

# Intensiv trening av håndfunksjon for voksne med spastisk unilateral cerebral parese

*En pilotstudie med bruk av modifisert  
Constraint Induced Movement Therapy*

Susanne Følstad



Masteroppgave  
Det medisinske fakultet  
Institutt for helse og samfunn  
Avdeling for sykepleievitenskap og helsefag

UNIVERSITETET I OSLO

November 2010



# **Intensiv trening av håndfunksjon for voksne med spastisk unilateral cerebral parese. En pilotstudie med bruk av Constraint Induced Movement Therapy.**

© Susanne Følstad

2010

Intensiv trening av håndfunksjon for voksne med spastisk unilateral cerebral parese. En pilotstudie med bruk av Constraint Induced Movement Therapy.

Susanne Følstad

<http://www.duo.uio.no/>

Trykk: Reprosentralen, Universitetet i Oslo

# Sammendrag

**Intensiv trening av håndfunksjon for voksne med spastisk unilateral cerebral parese. En pilotstudie med bruk av Constraint Induced Movement Therapy.**

**Susanne Følstad**

**Bakgrunn:** Voksne med unilateral spastisk CP rapporterer ofte belastningsrelaterte smerter i funksjonsfrisk arm og hånd, og også redusert funksjon i affisert hånd. Det er ikke kjent om spesialisert intensiv trening kan kompensere for dette, og det finnes i dag ikke et behandlingstilbud for å bedre håndfunksjon.

**Formål:** Å undersøke i hvilken grad intensiv trening med Constraint Induced Movement Therapy (CI-terapi) kan gi bedret håndfunksjon for voksne med spastisk unilateral CP, og hvilke instrumenter som er egnet for å måle dette. Er treningsformen gjennomførbar for voksne med spastisk unilateral CP, og er det grunnlag for en større studie?

**Teoretisk forankring:** CI-terapi bygger på teorier for motorisk læring og sentralnervesystemets plastisitet. Motoriske læringsteorier har fokus på prinsipper som fremmer læring av ferdigheter. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) er brukt som referanseramme for oppgaven.

**Metode:** Pilotstudien er basert på et prospektivt eksperimentelt design med deltagere randomisert til to grupper (n=12). Treningsgruppa (n=7) trente intensivt i 10 dager med CI-terapi, mens kontrollgruppa levde ”som vanlig”. Følgende effektmål ble valgt; Jebsen-Taylor håndfunksjonstest (tempo/finmotorikk), Biometrics E-Link (grepsstyrke) og Canadian Occupational Performance Measure (COPM, selvopplevd aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelsen). Deltagerne ble testet ved prosjektstart, etter 14 dager og etter tre måneder. Alle deltagerne ble intervjuet ved prosjektslutt, i tillegg ble deltagerne i treningsgruppa intervjuet i gruppe etter intervensjonen.

**Resultater:** Treningsgruppa fikk en signifikant bedring av tempo/finmotorikk etter intervensjon og resultatene var fortsatt signifikante etter tre måneder ( $P=0,01$ ). Kontrollgruppa viste ingen signifikante endringer av tempo/finmotorikk. Maksimal og utholdende grepsstyrke viste ingen signifikante endringer for treningsgruppa. Selvopplevd aktivitetsutførelse og tilfredshet med aktivitetsutførelse viste ingen signifikante endringer for noen av gruppene. To deltagere i treningsgruppa viste klinisk relevant økning av tilfredshet med aktivitetsutførelse etter tre måneder.

**Diskusjon og konklusjon:** Pilotstudien viste at CI-terapi er en gjennomførbar treningsmetode for voksne med spastisk unilateral CP (MACS I-II). Resultatene var lovende og danner grunnlag for å gjennomføre en større studie. En større studie bør ha fokus på trening mot individuelle mål, og vurdere vedlikeholdstrening i etterkant for å styrke overføringsverdien til dagliglivet. Jebsen-Taylor håndfunksjonstest var et hensiktsmessig og sensitivt redskap for å måle unimanuell håndfunksjon. COPM var egnet til å måle egenopplevd aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelsen. I tillegg vil det være aktuelt å måle tohåndsaktivitet ved bruk av Assisting Hand Assessment (AHA), samt individuell måloppnåelse ved bruk av Goal Attainment Scaling (GAS). Deltagerne rapporterte at intensiv trening i gruppe ga økt motivasjon og innsats.



# Abstract

## **Intensive training of hand function for adults with spastic unilateral cerebral palsy. A pilot study using Constraint Induced Movement Therapy.**

**Background:** Adults with spastic unilateral CP often report pain related to over-use of their non-affected arm and hand. They also report deteriorated function in their affected hand. It is not known whether a specialized intensive training regime can compensate for this. Currently, there are no systematic follow-up services in Norway aiming to improve hand function.

**Purpose:** To gain knowledge on to what extent intensive training with Constraint Induced Movement Therapy (CI-therapy) can improve hand function in adults with spastic unilateral CP, and knowledge about suitable instruments to measure this. Is this type of training viable for adults with spastic unilateral CP, and do the results provide a basis for a larger study?

**Theoretical foundation:** CI-therapy is based on theories of motor learning and plasticity of the Central Nervous System. Theories of motor learning are focused on principles that promote the learning of skills. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) is used as a reference framework for the master thesis.

**Method:** The pilot study is based on a prospective experimental design with a randomization of the participants into two groups (n=12). The intervention group (n=7) trained intensively for 10 days with CI-therapy, while the control group received no intervention. The following outcome measures were used: Jebsen-Taylor Hand Function Test (dexterity/fine motor efficiency), Biometrics E-Link (grip strength) and the Canadian Occupational Performance Measure (COPM, subjective activity performance appraisal and satisfaction with performance). The participants were tested at the start of the project, after two weeks and after three months. In addition the intervention group was interviewed post-intervention.

**Results:** The intervention group showed a significant improvement in dexterity/fine motor efficiency after the intervention, and the results were still significant after three months ( $P=0.01$ ). The control group did not show any significant changes in dexterity/fine motor efficiency. The intervention group showed no significant changes in maximum or endurance grip strength. None of the groups displayed any significant changes in subjective activity performance appraisal or satisfaction with performance. Two of the participants in the intervention group showed a clinically relevant increase in satisfaction with activity performance after three months.

**Discussion and conclusion:** The pilot study showed that CI-therapy is a viable training method for adults with spastic unilateral CP (MACS I-II). The results were promising and provide a basis for a larger study. However, a larger study should focus on individual goal-directed training, and should consider maintenance training after discharge to strengthen the transfer of new skills to everyday life. Jebsen-Taylor was a feasible and sensitive instrument to measure unimanual hand function. COPM was well suited to measure subjective activity performance appraisal and satisfaction with performance. In addition bimanual performance could be measured by using Assisting Hand Assessment (AHA), and individual goal attainment could be assessed by using Goal Attainment Scaling (GAS). The participants reported that intensive training in a group setting provided increased motivation and effort.





# Forord

En lang og lærerik prosess med fokus på voksne med CP er i ferd med å avsluttes. Først og fremst: Takk til alle deltagere som stilte opp og ga av deres tid, motivasjon og innsats slik at pilotstudien kunne gjennomføres.

En stor takk til min veileder Reidun Jahnsen. Dine konstruktive og raske tilbakemeldinger har vært uvurderlig i prosessen rundt denne oppgaven. Ditt engasjement og din kunnskap er til stor inspirasjon!

Takk til avdelingsledelsen ved Klinikk for NevroRehabilitering (NR) ved Sunnaas sykehus HF, først ved Marianne Jørstad og senere Margrethe Hoen, for å støtte gjennomføringen av pilotstudien ved avdelingen, og til Kristin Breivi for all praktisk hjelp.

Jeg vil takke Ellisiv Mehammer, Tina Kopseng og Unn Svarverud som med stor nøyaktighet bidro med datainnsamlingen. Takk til alle kollegaer ved NR generelt, og spesielt til Petra Nordby, Marit Tobiassen, Trine Værang, Nina Levin, Astri Schau, Mildrid Ofstad, Ellisiv Mehammer og idrettspedagog Wenche Wilhelmsen som med stort engasjement stilte opp under gjennomføringen av intervensjonen. Deres nysgjerrighet og faglige dyktighet betyr alt!

Takk også til CP-forskergruppa ved Sunnaas sykehus HF med Grethe Månum, Arve Opheim, Kerstin Lundberg Larsen og Reidun Jahnsen. Aktuelle publikasjoner og faglige innspill har vært inspirerende for meg. Det er uvurderlig å være en del av et slikt fagmiljø i en læreprosess.

Takk til mamma, pappa og Eskil for taktfaste heiarop fra sidelinja!

Takk også til medstudent Liv Hege for gode faglige diskusjoner og mye støtte i løpet av studieperioden!

Til slutt en stor takk til kjære Øystein for inspirasjon, motivasjon og tålmodighet, og ikke minst for at du har delt dine IT-kunnskaper og hjulpet meg med Reference Manager. Og helt til slutt, takk til lille Even som kom og utsatte innspurten på oppgaven noen måneder. Ditt store smil og gode latter er min beste motivasjon.

Nesodden, november 2010  
Susanne Følstad



# Innholdsfortegnelse

1	INNLEDNING .....	1
1.1	Bakgrunn og tema.....	1
1.2	Hensikten med oppgaven.....	5
1.3	Presentasjon av problemstilling .....	5
1.4	Oppgavens oppbygning .....	5
2	TEORI .....	7
2.1	International Classification of Functioning, Disability and Health.....	7
2.2	Cerebral parese .....	8
2.2.1	Definisjon av cerebral parese .....	8
2.2.2	Prevalens og insidens .....	8
2.2.3	Etiologi .....	9
2.2.4	Klassifisering av cerebral parese.....	10
2.2.5	Nye helseproblemer hos voksne med cerebral parese.....	14
2.3	Håndfunksjon.....	17
2.3.1	Utvikling av håndfunksjon .....	18
2.3.2	Håndfunksjon hos voksne med spastisk unilateral CP.....	20
2.4	Kartlegging av håndfunksjon.....	22
2.4.1	Kroppsfunksjoner og -strukturer .....	22
2.4.2	Aktivitet og deltagelse.....	24
2.5	Intervensjon rettet mot aktivitet og deltagelse.....	26
2.5.1	Teorier for motorisk læring .....	26
2.5.2	Intensiv trening.....	28
2.5.3	Constraint Induced Movement Therapy.....	29
3	METODE .....	31
3.1	Valg av design og metode .....	31
3.2	Design.....	32
3.3	Utvalg .....	32
3.3.1	Inklusjons- og eksklusjonskriterier .....	34
3.4	Datainnsamling.....	34
3.5	Kartleggingsinstrumenter .....	34
3.6	Kroppsfunksjoner og – strukturer.....	35

3.6.1	Statisk to-punkts diskriminasjonstest .....	35
3.6.2	Biometrics E-Link .....	36
3.7	Aktivitet og deltagelse .....	37
3.7.1	Jebsen-Taylor håndfunksjonstest .....	37
3.7.2	Canadian Occupational Performance Measure .....	38
3.7.3	Gruppeintervju og individuelle intervju .....	39
3.8	Intervensjon rettet mot aktivitet og deltagelse.....	39
3.8.1	Restriksjon av funksjonsfrisk hånd .....	40
3.8.2	Trening med modifisert CI-terapi .....	41
3.8.3	Tiden etter intervensjonsfasen.....	43
3.9	Bearbeiding av data og statistiske analyser .....	43
3.10	Etiske hensyn .....	44
4	RESULTATER .....	45
4.1	Beskrivelse av deltagerne ved prosjektstart.....	45
4.1.1	Demografiske data.....	45
4.1.2	Klassifisering av funksjon ved prosjektstart .....	45
4.1.3	Kroppsfunksjoner og –strukturer ved prosjektstart.....	47
4.1.4	Aktiviteter og deltagelse ved prosjektstart .....	47
4.2	Endring etter intervensjon og tre måneder etter intervensjon.....	50
4.2.1	Endring relatert til kroppsfunksjoner og -strukturer .....	51
4.2.2	Endring i forhold til aktiviteter og deltagelse.....	53
4.3	Fokusgruppeintervju og individuelt intervju .....	59
5	DISKUSJON .....	63
5.1	Diskusjon av resultater .....	63
5.1.1	Hovedfunn .....	63
5.1.2	Prosjektdeltagere .....	63
5.1.3	Resultatdiskusjon - kroppsfunksjoner og -strukturer .....	64
5.1.4	Resultatdiskusjon - aktiviteter og deltagelse .....	65
5.2	Diskusjon av metode .....	72
5.2.1	Design.....	72
5.2.2	International Classification of Functioning, Disability and Health.....	73
5.2.3	Utvalg .....	74
5.2.4	Kartleggingsinstrumenter .....	75

5.2.5	Metodediskusjon – kroppsfunksjoner og -strukturer .....	77
5.2.6	Metodediskusjon – aktiviteter og deltagelse .....	78
5.2.7	Intervensjon .....	82
5.2.8	Analyse .....	84
5.3	Implikasjoner for videre forskning .....	85
5.4	Implikasjoner for fremtidig klinisk arbeid .....	86
6	KONKLUSJON .....	89
	Litteraturliste .....	91
	Vedlegg .....	101



# 1 INNLEDNING

## 1.1 Bakgrunn og tema

Voksne med spastisk unilateral cerebral parese (CP) har ofte nedsatt viljestyrt håndfunksjon, spastisk muskulatur, nedsatt bevegelighet, nedsatt muskelstyrke og nedsatt taktil sensibilitet (Eliasson, Forssberg, Hung, & Gordon, 2006). For denne gruppen er hovedsaklig en side av kroppen affisert i forskjellig grad. Nedsatt håndfunksjon påvirker aktivitetsutførelse og deltagelse på ulike livsarenaer (van Meeteren J., Roebroek, Celen, Donkervoort, & Stam, 2008).

Gjennom klinisk arbeid innen spesialisert rehabilitering har jeg erfart at voksne med spastisk unilateral CP ofte rapporter tiltagende belastningsrelaterte smerter i sin beste arm og hånd samt i nakke og rygg, med økende alder. Det er grunn til å anta at dette skyldes langvarig ensidig overbruk av én arm/hånd. De fleste daglige aktiviteter blir i stor grad utført med en hånd, da nedsatt funksjon i den affiserte hånden vanskeliggjør tohåndsaktiviteter. Flere beskriver også at funksjonen i affisert hånd har blitt dårligere, noe som kan være påvirket av endret aktivitetsnivå, generell tretthet og smerteproblematikk i voksen alder.

De siste 10 årene har tilgangen til systematisert kunnskap om voksne med CP økt. Her i landet har doktoravhandlingen, "Being adult with a "childhood disease" – a survey om adults with cerebral palsy in Norway", bidratt til kunnskap om CP i et livsløpsperspektiv knyttet både til fysisk og psykisk helse, samt deltagelse i arbeid og sosialt liv (Jahnsen, 2004). Resultatene viser at mange opplever nye problemer som voksne i form av kroniske smerter, tretthet og redusert gangfunksjon. Helse- og funksjonsproblemene oppstår tidligere i livet og har dobbelt så høy forekomst som hos den generelle befolkningen, og kan skyldes både overbelastning og inaktivitet (ibid.).

I boken "Aging with a Disability" beskriver (Kemp & Mosqueda, 2004) hvordan voksne med en tidlig ervervet eller medfødt funksjonshemming kan oppleve det som ligner en tidlig aldringsprosess (ibid.). CP er en av de spesifikke diagnosene som beskrives i boken. I tillegg til kunnskap om funksjonsnedsettelsene som kjennetegner CP tar forfatterne opp viktighetene av kunnskap om sekundære problemer og assosierte følger av diagnosen. For å kunne

iverksette aktuelle tiltak for å forebygge sekundære følger er ytterligere kunnskap nødvendig (ibid.).

CP er en funksjonshemming som varer hele livet. På tross av dette finnes det ikke noen systematisk oppfølging etter fylte 18 år. Manglende systematisk oppfølging av voksne med CP kan medføre at nye problemstillinger som oppstår ikke blir avdekket og fulgt opp med adekvate tiltak. I tillegg går fagfeltet glipp av viktig systematisk innhentet kunnskap om gruppen voksne med CP. Erfaringer med systematisk tverrfaglig oppfølging av barn i Sverige gjennom CPUP (Cerebral parese oppføljningsprogram, [www.cpun.se](http://www.cpun.se)) viser at oppfølgingen har vært hensiktsmessig og ført til store bedringer i behandlingsresultater de siste 15 årene. Barna har utviklet betydelig færre feilstillinger og kontrakturer. Ingen av barna som er fulgt opp har fått hoftene ut av ledd, og antallet ortopediske inngrep er derfor betydelig redusert (Hägglund et al., 2005a; Hägglund et al., 2005b).

Siden 2006 har alle barn med CP født etter 01.01.02 i Helse Sør-Øst vært undersøkt systematisk i henhold til protokollene i det norske Cerebral parese oppfølgingsprogrammet (CPOP, [www.oslo-universitetssykehus.no](http://www.oslo-universitetssykehus.no)) som ledes fra Barneavdeling for nevrofag ved Oslo Universitetssykehus, Rikshospitalet. De standardiserte undersøkelsene gjennomføres i samarbeid mellom fysio- og ergoterapeuter i habiliterings- og kommunehelsetjenestene. Opplysninger om barnets diagnose, håndfunksjon, grovmotorisk funksjon, leddbevegelighet, spastisitet og hvilken behandling barnet får registreres, og røntgenkontroller gjennomføres med fastsatte mellomrom for hofter og rygg avhengig av funksjonsnivå. Kartleggingen fører til at behov for tiltak systematisk avdekkes, og at adekvate tiltak kan iverksettes tidlig.

Den kunnskapen som i dag finnes om voksne med CP bør danne grunnlag for å ivareta personer med denne funksjonshemmingen i et livsløpsperspektiv. I et livsløpsperspektiv vil livsfaseoverganger, for eksempel fra ungdom til voksenliv, kunne være spesielt utfordrende for mennesker med CP. Ved livsfaseoverganger møtes nye utfordringer og krav på nye arenaer, samtidig som mange i overgangen til voksenlivet opplever at den tidligere rutinemessige oppfølgingen fra helsevesenet ofte avsluttes. Habiliteringstjenestene i enkelte fylker i Norge har startet arbeidet med å utarbeide systematiske overføringsprosedyrer til voksenhabilitering og/eller rehabilitering. Det finnes også rehabiliteringsinstitusjoner, for eksempel Sunnaas sykehus HF, som gir et tilbud til voksne med CP, men foreløpig finnes det



ikke et tilbud om systematisk oppfølging. Et pilotprosjekt i Syd-Sverige, "CPUP-vuxen", er gjennomført i 2009-2010, og vil fra neste år bli et permanent tilbud i Sverige knyttet til voksenhabiliteringstjenestene og det nasjonale svenske kvalitetsregisteret for CP, CPUP ([www.cpup.se](http://www.cpup.se)). En variant av dette tilbudet vurderes implementert på Sunnaas sykehus HF.

Kunnskapsbasert praksis innen habilitering og rehabilitering kan bidra til at voksne med CP får adekvate råd og veiledning i forhold til egne ressurser og begrensinger. For å kunne jobbe kunnskapsbasert er det viktig at det jobbes videre for å dekke "kunnskapshull" som finnes. Generelt er det viktig å finne ut mer om de problemer og utfordringer voksne med CP erfarer, og hvilke tiltak som kan gi best effekt. Når det gjelder håndfunksjon spesielt trengs det mer kunnskap om hvilke mulige tiltak som finnes, og i hvilken grad disse kan bedre eller bidra til å vedlikeholde håndfunksjonen i voksen alder.

Gjennom flere år har intensiv trening og habilitering for barn med CP vært et aktuelt tema både internasjonalt og på landsbasis (Myrhaug et al., 2008). Det er gjennomført studier der ulike former for målrettet og tidsavgrenset intensiv trening er prøvd ut og sammenlignet med tradisjonell trening. En del av disse treningsformene har hatt fokus på bedring av håndfunksjon, for eksempel gjennom trening med Constraint Induced Movement Therapy (CI-terapi).

CI-terapi er en intensiv treningsform som bygger på teorier for motorisk læring og sentralnervesystemets plastisitet. Treningsformens hypotese er at "ikke-bruk" oppstår som følge av gjentatte negative og resultatløse erfaringer med bruk av affisert hånd (Taub, Uswatte, & Pidikiti, 1999). Hovedprinsippene ved CI-terapi er å legge til rette for bruk av affisert hånd, slik at den gjennom intensiv og tilpasset bruk får mye positiv bevegelseserfaring som igjen påvirker utvikling av sentralnervesystemet (Taub, Ramey, DeLuca, & Echols, 2004). Treningen gjennomføres ved å isolere den funksjonsfriske hånden med en vott, en fatle eller i noen tilfeller gips, og på den måten tvinges bruk av den affiserte hånden frem. Overordnet mål er å øke spontan bruk av den affiserte hånden, samt å bedre bevegelseskvaliteten (Hoare, Imms, Carey, & Wasiak, 2007).

CI-terapi er til nå brukt lite i rehabilitering av voksne med CP. Treningsformen er i dag i hovedsak i bruk for voksne med unilateral skade etter hjerneslag, men er også forsøkt brukt i

grupper med barn og ungdom med unilateral CP (Sakzewski, Ziviani, & Boyd, 2009). Flere små studier med barn viser bedring i form av økt bruk, økt tempo og bedre utførelse av tohåndsaktiviteter etter trening med CI-terapi (Charles, Wolf, Schneider, & Gordon, 2006; Eliasson, Krumlind-sundholm, Shaw, & Wang, 2005; Gordon, Charles, & Wolf, 2006). En systematisk oversiktsartikkel om CI-terapi for barn med CP beskriver 3 studier som alle har få deltagere (Hoare et al., 2007). Studiene benyttet ulike effektmål og gjennomførte målingene på ulike tidspunkt. Hindringen av funksjonsfrisk hånd var ulik i de tre studiene, det samme var varighet og intensiteten på treningen. Alle ulikhetene gjør det vanskelig å sammenligne studiene. Tross dette viser resultatene tendenser til at gruppene som hadde trent med CI-terapi eller modifisert CI-terapi oppnådde bedre resultater enn kontrollgruppene (ibid.).

I Norge eksisterer det i dag tilbud om ulike former for intensiv trening for barn med CP i alle helseregioner (Myrhaug et al., 2008). Derimot finnes det ingen tilbud om intensiv trening med fokus på å bedre håndfunksjonen for voksne med CP (URT, 2005). Grunnene til dette kan være flere. Det er mangel på dokumentert kunnskap om intensiv trening kan gi bedre håndfunksjonen for voksne med CP. Internasjonalt er det ikke publisert studier som omhandler dette temaet og det finnes derfor per i dag ikke et vitenskapelig kunnskapsgrunnlag for et slikt tilbud.

Juridisk finnes det i dag et grunnlag for rett til intensiv trening i spesialisthelsetjenesten for voksne med spastisk unilateral CP. Forskrift om habilitering og rehabilitering (2001) beskriver i kapittel 3, § 15 at: ”Det regionale helseforetaket skal sørge for nødvendig undersøkelse og utredning av brukere med behov for habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten”, og videre skal helseforetakene ”sørge for intensiv trening som inngår i individuelle habiliterings-/rehabiliteringsplan, eller som et nødvendig, spesialisert tilbud etter behandling” lovdata (Lovdata, 2010).

Problemstillingen for denne masteroppgaven sprang ut av erkjennelsen av at flere med spastisk unilateral CP opplever belastningsrelaterte plager knyttet til nedsatt håndfunksjon i voksen alder. Omfanget av dette er i dag ikke kjent. Det er heller ikke godt nok kjent hvilke muligheter som finnes for å kompensere for disse problemene med spesialisert trening, og hvilken grad av intensitet denne treningen bør ha. Ønsket om å prøve ut intensiv trening i form av CI-terapi og vurdere effekten av denne treningen var en av drivkreftene bak dette

prosjektet. Håpet er at ny kunnskap skal kunne tilføres feltet og være et bidrag til utviklingen av kunnskapsbasert praksis og systematisk oppfølging av voksne med unilateral CP.

## 1.2 Hensikten med oppgaven

Gjennom en pilotstudie ønsket jeg å undersøke i hvilken grad intensiv trening med CI-terapi kunne gi bedret håndfunksjon for voksne med spastisk unilateral CP og hvilke instrumenter som er egnet for å måle dette.

Videre vil denne studien kunne gi kunnskap om CI-terapi er en gjennomførbar treningsform for denne gruppen. Studien ville også kunne danne grunnlaget for å vurdere om det er hensiktsmessig med en større studie.

## 1.3 Presentasjon av problemstilling

Problemstilling for oppgaven er følgende:

*I hvilken grad kan voksne med spastisk unilateral CP få bedre håndfunksjon i form av bedret tempo/finmotorikk, grepsstyrke og egenopplevd aktivitetsutførelse etter intensiv trening med CI-terapi gjennomført som gruppeopphold av ti dagers varighet?*

I tillegg har jeg ønsket å undersøke:

- *Hvilke instrumenter er egnet for å måle effekt?*
- *Er CI-terapi en gjennomførbar treningsmetode som deltagerne tolererer?*
- *Danner resultatene grunnlag for å gjennomføre en større studie?*

## 1.4 Oppgavens oppbygning

I kapittel 2 beskrives oppgavens teoretiske fundament og overordnede referanseramme.

Hovedvekten er på etiologi og epidemiologi om CP, håndfunksjon og kartlegging av

håndfunksjon, samt ulike behandlingsformer. I kapittel 3 presenteres og begrunnes

pilotstudiens metodiske design, samt utvalg, inklusjons- og eksklusjonskriterier. Videre

beskrives og begrunnes kartleggingsinstrumentene, datainnsamlingen, intervensjonen og de

statistiske analysene. I kapittel 4 presenteres resultater for treningsgruppa og kontrollgruppa.

Resultatene presenteres i form av tekst, tabeller og figurer. I kapittel 5 følger en diskusjon av

hovedfunnene i studien sett i sammenheng med anvendte metoder og teorier, samt

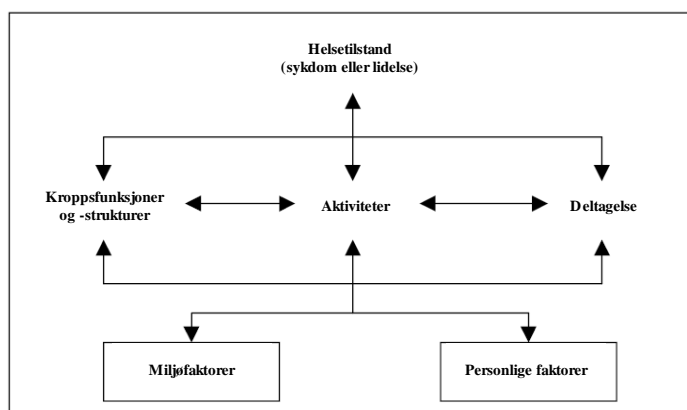
implikasjoner for videre forskning og mulige konsekvenser for klinisk praksis. Kapittel 6 består av en konkluderende avslutning.

## 2 TEORI

Denne oppgaven bygger på et bredt teorigrunnlag fra rehabiliteringsfeltet. Kunnskap om diagnose, kartlegging og intervensjon står sentralt. En overordnet referanseramme er benyttet for å forstå funksjon, funksjonshemming og helse, samt for å systematisere oppgaven.

### 2.1 International Classification of Functioning, Disability and Health

International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) er Verdens helseorganisasjons referanseramme for klassifisering av funksjon, funksjonshemming og helse (WHO, 2001). ICF forstår helse i et systemisk perspektiv der konteksten den enkelte person lever i er inkludert. I følge WHO er ICFs to hovedfunksjoner å være en referanseramme som danner et grunnlag for å beskrive og forstå helse, og som et klassifikasjons- og kodesystem med hierarkiske klasser. Bruksområdene for ICF er mange. ICF kan for eksempel brukes til å strukturere informasjon rundt en bruker av helsetjenester i en målsettingsprosess og i tverrfaglig dokumentasjon. ICF kan også brukes i forskning, for eksempel til å systematisk vurdere effekt av tiltak (WHO, 2001). Referanserammen er bygd som en biopsykososial modell, der forståelsen av en funksjonsnedsettelses innvirkning på ulike livsområder står sentralt. Referanserammens to hovedområder er; funksjon og funksjonshemming, samt kontekstuelle faktorer. Det første området inneholder domeneene kroppsfunksjoner og –strukturer, aktiviteter og deltagelse. Det andre området inneholder domeneene miljøfaktorer og personlige faktorer (Figur 1).



Figur 1. International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) (WHO, 2001)

I denne oppgaven har jeg valgt å bruke to domener for å strukturere temaene kartlegging av håndfunksjon og intervensjon; kroppsfunksjoner og –strukturer, samt aktivitet og deltagelse. Jeg velger å se på aktivitet og deltagelse samlet da det ofte er en glidende overgang mellom disse domenene og både intervensjonen og noen av kartleggingsinstrumentene kan høre hjemme under begge. Som ergoterapeut er jeg opptatt av at tiltak skal ha som overordnet mål å legge til rette for deltagelse, og sett i det perspektivet kan det være hensiktsmessig å se på aktivitetsfunksjon nært knyttet til deltagelse.

## 2.2 Cerebral parese

### 2.2.1 Definisjon av cerebral parese

En vanlig definisjon av cerebral parese (CP) brukt internasjonalt er følgende:

*”CP er en samlebetegnelse på en gruppe ikke progressive, men ofte foranderlige motoriske funksjonshemninger som følge av lesjoner eller forstyrrelser i hjernen oppstått tidlig i dens utvikling”* (Mutch, Alberman, Hagberg, Kodama, & Perat, 1992), oversettelse (Jahnsen, 2006).

Denne definisjonen følger lange tradisjoner med å legge vekt på de motoriske funksjonshemmingene ved CP, men også andre funksjonsnedsettelse kan være karakteristiske ved CP. Dette kan være persepsjons-, kommunikasjons- og talevansker, nedsatt syn og hørsel, epilepsi, psykisk utviklingshemming og lærevansker (Hagberg, 2000; Stanley, Blair, & Alberman, 2000). I 2006 utviklet en internasjonal komité en ny definisjon som tar opp i seg også disse aspektene ved CP-diagnosen:

*”CP beskriver en gruppe funksjonsforstyrrelser som påvirker utviklingen av bevegelse og stillinger og som medfører aktivitetsbegrensninger forårsaket av ikke-progressive forstyrrelser i fostrets eller spedbarnets umodne hjerne. De motoriske funksjonsforstyrrelsene er ofte ledsaget av forstyrrelser av sansefunksjon, persepsjon, kognisjon, kommunikasjon og adferd, av epilepsi og av sekundære muskelskjelettplager”* (Rosenbaum et al., 2007), egen oversettelse).

### 2.2.2 Prevalens og insidens

Prevalens er forekomsten av tilfeller av en sykdom eller tilstand innenfor en bestemt populasjon på et gitt tidspunkt. Prevalens er avhengig av migrasjon og dødelighet (Stanley et al., 2000). Forekomsten av CP i den vestlige delen av verden er ca 2-3 per 1000 levende fødte

(SCPE, 2000). I en pilotstudie i regi av Cerebral Parese Registeret i Norge (CPRN) for barn født i 1996-1998 var forekomsten 2.1 per 1000 levende fødte (Andersen et al., 2008). I utviklingsland er det imidlertid grunn til å anta at det er en større variasjon når det gjelder forekomsten av CP på grunn store variasjoner i sosiale og medisinske forhold (Stanley et al., 2000).

Insidens er antallet nye tilfeller av en sykdom eller tilstand som oppstår i en bestemt tidsperiode i en definert populasjon (Stanley et al., 2000). I Norge ble det i 2009 født ca 61800 barn (Statistisk Sentralbyrå, 2010). Det betyr at omlag 120 barn vil få diagnosen CP. Ut fra en forekomst på 2 per 1000 og en gjennomsnittlig levealder på 70 år, kan man resonnerer seg fram til at det totale antallet personer med CP i Norge kan være cirka 8000. I følge internasjonale epidemiologiske studier om CP, er ca 60 % av CP-populasjonen 18 år og eldre (Kuban & Leviton, 1994). Dette innebærer at det er om lag 5000 med CP over 18 år i Norge.

Forekomsten av CP har variert over tid. Hagberg og medarbeidere har fulgt utviklingen av forekomst av CP i Sverige. Fra midten av 1950-tallet til slutten av 1960-tallet sank prevalensen av CP gradvis med 40 % (Hagberg, 2000). Reduksjonen skjedde hovedsakelig innen gruppen for tidlig fødte barn. Fra 1970 endret denne trenden seg, og i perioden 1983-1990 var prevalensen høyere enn på 1950-tallet. Dette hang sammen med innføringen av moderne nyfødtsmedisin og fortsatt reduksjon av perinatal dødelighet spesielt blant for tidlig fødte. Økningen flatet ut gjennom 1980-tallet og forekomsten av CP har nå holdt seg relativt stabil gjennom de siste 20 årene (ibid.).

### **2.2.3 Etiologi**

CP oppstår som en skade i den umodne hjernen. Hjerneskaden kan lokaliseres i storehjernen, lillehjernen eller i hjernestammen. Skaden kan enten skje prenatalt, perinatalt, postnatalt eller postneonatalt (Aarli, Andersen, Jahnsen, & Sommerfelt, 2010).

- Prenatalt: Hjernen skades under fosterlivet pga. genetiske forhold, morkakeløsning eller infeksjoner som rammer kvinnen under graviditeten. Eksempler på dette er toxoplasmose, rubella, cytomegalovirus og herpes. Alkohol- eller medikamentmisbruk hos kvinnen kan også skade fosteret, det samme kan traume mot magen (Kemp & Mosqueda, 2004; Stanley et al., 2000).

- Perinatalt: Hjerneskode oppstått omkring fødselen og rett etter fødselen. Fødselskomplikasjoner og oksygenmangel er hyppige årsaker. Gulsott forårsaket av rhesus-uforenelighet mellom mor og barn antas å være utryddet i de vestlige land som følge av forbedret fødselshjelp og medisinsk teknologi (Hagberg, 2000).
- Postnatalt: Hjerneskode oppstått etter fødselen. Ofte skyldes hjernesgraden infeksjoner som hjernehinnebetennelse, intrakraniell blødning, hydrocephalus eller nær drukning og traumatiske hodeskader. Postnatale årsaker til CP utgjør kun 5 % (Hagberg, 2000; Kemp & Mosqueda, 2004).
- Postneonatalt: Hjerneskode oppstått senere enn 28 dager etter fødsel og før ca 2 års alder (Aarli et al., 2010).

For tidlig fødte barn har en større risiko for cerebral parese enn de som fødes ved termin. Forekomst av CP øker med fallende gestasjonsalder, og under 28 uker er CP 70 ganger vanligere enn fødsel ved termin (Aarli et al., 2010). Den cerebrale skadens anatomiske lokalisasjon vil være avgjørende for hvordan kliniske symptomer på den motoriske bevegelseshemming ytrer seg. Hvor skaden er lokalisert er igjen avhengig av hjernens utviklingstrinn når skaden inntreffer. Noen av de pre- og perinatale årsakene til CP er redusert i industrialiserte land, samtidig har antallet premature barn som overlever økt. Dette har ført til at de typene CP som oppstår i de industrialiserte land har endret seg over de siste tiårene (Hagberg, 2000).

## 2.2.4 Klassifisering av cerebral parese

CP klassifiseres i dag på ulike måter. I Norge brukes WHO's diagnosesystem ICD-10, men klassifiseringen fra Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE) er også tatt i bruk, blant annet i CP-registeret i Norge (CPRN) (SCPE, 2000). Dette gjør at norske forskningsdata kan sammenlignes med data fra andre Europeiske land (Andersen et al., 2008).

Det er vanlig å klassifisere CP ut fra redusert bevegelseskontroll og forstyrrelse i muskeltonus, samt ut fra hvilke deler av kroppen som er rammet. Det finnes tre hovedformer når CP deles inn etter symptomer. I tillegg finnes blandingsformer av de tre hovedformene: Spastisk CP: Spastisk CP kan være unilateral eller bilateral og utgjør ca 85 % av alle med CP (SCPE, 2002).



Spastisk CP karakteriseres ved minimum to av disse tegnene (SCPE, 2000):

- Unormale stillinger og/eller bevegelsesmønster.
- Økt muskeltonus (ikke nødvendigvis konstant).
- Patologiske reflekser.

Ataktisk CP: Utgjør om lag 4,5 % av alle med CP (SCPE, 2002). Ataktisk CP karakteriseres ved både (SCPE, 2000):

- Unormale stillinger og/eller bevegelsesmønster.
- Koordinasjonsforstyrrelser. Bevegelsene er urytmiske og med nedsatt presisjon samt unormal kraftbruk.

Dyskinetisk CP: Utgjør ca 6,5 % (SCPE, 2002). Kjennetegnes ved både (SCPE, 2000):

- Unormale stillinger og/eller bevegelsesmønster
- Ufrivillige, ukontrollerte, gjentakende, av og til stereotype bevegelser av affiserte kroppsdeler.

Dyskinetisk CP kan være enten:

- Dystonisk CP dominert av tonusveksling (hypokinesi og hypertoni)
- Choreo-atetose dominert av hyperkinesi og hypotoni.

ICD-10 deler spastisk CP inn i høyre- og venstresidig hemiplegi, diplegi og kvadriplegi (WHO, 2007). Ved diplegi er underekstremitetene mer affisert enn overekstremitetene. Ved kvadriplegi er alle fire ekstremiteter affisert, overekstremitetene ofte mest. I følge Hagberg er kvadriplegi alltid kombinert med psykisk utviklingshemming. Så mange som 90 % har epilepsi, 20 % har omfattende synsproblemer og mange har også betydelige svelgvansker. De fleste i denne gruppen er rullestolbrukere (Hagberg, 2000). I praksis kan det være vanskelig å skille diplegi og kvadriplegi.

SCPE har tatt konsekvenser av dette og deler spastisk CP inn i undergruppene unilateral og bilateral CP (SCPE, 2000).

Unilateral CP: Utgjør omlag 29 % av alle med spastisk CP. Ekstremitetene i den ene siden av kroppen er affisert. Et vanlig klinisk bilde er en asymmetrisk funksjonsnedsettelse ofte med veksthemming og trofiske forstyrrelser på affisert side. Dropphånd og spissfot er vanlig. Så mange som 65 % i denne gruppen er født ved termin (SCPE, 2002) (Hagberg, 2000).

Bilateral CP: Utgjør ca 55 % av den spastiske gruppen og rammer ekstremiteter på begge side av kroppen (SCPE, 2002).

## **Gross Motor Function Classification System**

For å beskrive grovmotorisk funksjon hos barn med CP er det utviklet et klassifikasjonssystem som baseres på aktivitetsnivå og funksjonelle begrensninger. Ved å bruke dette sammen med SCPEs inndeling av ulike typer CP vil man kunne få en grunnleggende beskrivelse av en persons funksjonsnivå.

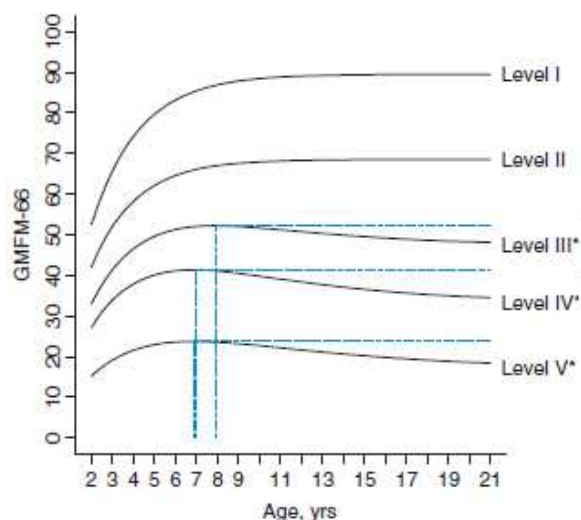
Gross Motor Function Classification System (GMFCS) beskriver alvorlighetsgraden av CP ut fra den påvirkningen den har på grovmotorisk funksjon (Palisano et al., 1997). GMFCS Expanded and Revised (GMFCS-E&R) er utviklet for 5 ulike aldersspenn opp til 18 år og definerer 5 ulike funksjonsnivåer der I er det høyeste nivået og V er det laveste nivået (Palisano, Rosenbaum, Bartlett, & Livingston, 2007), norsk oversettelse, (Myklebust, Barstad, Jahnsen, & Østensjø, 2008):

- Nivå I: Går uten begrensninger
- Nivå II: Går med begrensninger
- Nivå III: Går med håndholdt forflytningshjelpemiddel
- Nivå IV: Begrenset selvstendig forflytning; kan bruke elektrisk rullestol
- Nivå V: Transporteres i manuell rullestol

Klassifiseringen er basert på selvinitierte bevegelser med. GMFCS vurderer hvilket nivå som best representerer nåværende evner og begrensninger i motorisk funksjon basert på de aktiviteter som personen vanligvis gjør i sitt dagligliv. Skillene mellom nivåene skal være klinisk relevante.

Begge utgavene av GMFCS er funnet å være valide og reliable instrument for å klassifisere grovmotorisk funksjon hos barn med CP (Palisano et al., 1997; Palisano, Rosenbaum, Bartlett, & Livingston, 2008; Wood & Rosenbaum, 2000). Jahnsen og medarbeidere har undersøkt hvor valid og reliabel GMFCS er ved klassifisering av funksjon hos voksne med CP. Undersøkelsen viste meget godt samsvar ( $ICC=0,93-0,95$ ) mellom retrospektiv egenrapportert klassifisering og fagpersoners klassifisering av deltagerens grovmotoriske funksjon ved 10 – 12 års alder ut fra beskrivelser i medisinsk journal. Det samme gjaldt for selvklassifisering og fagpersoners klassifisering av de samme deltakerne som voksne (Jahnsen, Aamodt, & Rosenbaum, 2006).

En ny studie viser utviklingen av grovmotorisk funksjon målt med GMFCS frem til 21 års alder (Hanna et al., 2009). Resultatene viser at for GMFCS-nivå III-V er det en topp i grovmotorisk funksjon tidlig i barneårene, og at det skjer det en forverring med tap av funksjon etter dette som vist i figur 2.



Figur 2. Motoriske utviklingskurver GMFCS I-V (Hanna et al., 2009).

## Manual Ability Classification System (MACS)

Manual Ability Classification System (MACS) er utviklet for å klassifisere hvordan barn og ungdom med CP i alderen 4-18 år bruker hendene når de håndterer redskaper i daglige aktiviteter (Eliasson et al., 2006). MACS tar utgangspunkt i en samlet vurdering av hvordan begge hendene vanligvis brukes og dette vurderes i et aldersrelatert perspektiv. I likhet med GMFCS deles MACS inn i 5 nivåer (norsk oversettelse Randi Hoel (2005)):

- Nivå I: Håndterer gjenstander lett og med godt resultat.
- Nivå II: Håndterer de fleste gjenstander, men med noe begrenset kvalitet og/eller hurtighet.
- Nivå III: Håndterer gjenstander med vanskelighet og trenger hjelp til å forberede og/eller tilpasse aktiviteter.
- Nivå IV: Håndterer et begrenset utvalg av lethåndterlige gjenstander i tilpassede situasjoner.
- Nivå V: Håndterer ikke gjenstander og har svært begrenset evne til å utføre selv enkel håndtering.

Klassifisering med MACS baseres på hvordan personen bruker gjenstander i hverdagsaktiviteter, i hvilke situasjoner personen er selvstendig, og i hvor stor grad er det behov for hjelp og/eller tilpasninger.

MACS er undersøkt og har vist god reliabilitet og validitet (Eliasson et al., 2006). Inter-tester reliabilitet mellom terapeuter viste meget godt samsvar ( $ICC = 0,97$ ) i klassifisering av funksjon. Det samme gjaldt klassifiseringen gjort av foreldre og terapeuter (ibid.).

### **2.2.5 Nye helseproblemer hos voksne med cerebral parese**

Bevegelseshemming er det mest karakteristiske ved CP. Avhengig av hjerneskaden kan både fin- og grovmotorikk være påvirket. Dette fører til funksjonsnedsettelse som gangvansker og nedsatt håndfunksjon. Som beskrevet tidligere vil skader i andre områder av hjernen føre til at det oppstår tilleggsproblemer i varierende grad som for eksempel epilepsi, redusert syn og hørsel, persepsjonsvansker og psykisk utviklingshemming.

Forskning viser at voksne med CP kan oppleve nye helseproblemer som følge av å leve med en kronisk funksjonsnedsettelse. Disse problemene kan være smerter, trøtthet og tap av gangfunksjon (Jahnsen, Villien, Aamodt, Stanghelle, & Holm, 2004; Jahnsen, Villien, Egeland, Stanghelle, & Holm, 2004; Jahnsen, Villien, Stanghelle, & Holm, 2003).

Helseproblemene kan oppstå til tross for at hjerneskaden ikke er progredierende. Disse nye plagene kan ligne på aldringsprosesser, men oppstår ofte allerede i tidlig voksenalder hos personer med CP. Dette skjer i likhet med andre grupper med langvarige bevegelseshemminger som ryggmargsskade og personer med polio, som opplever lignende symptomer 20-40 år etter at skaden/sykdommen inntraff (Kemp & Mosqueda, 2004; Schanke & Stanghelle, 2001). I tillegg til redusert mobilitet utendørs er redusert deltagelse i arbeid og fritid, samt tiltagende vansker med daglige aktiviteter som for eksempel tilbereding av måltider, begrensinger som voksne med CP kan oppleve (Roebroeck, Jahnsen, Carona, Kent, & Chamberlain, 2009). Nye helseplager medfører ofte aktivitetsbegrensinger med konsekvenser for livskvalitet. For mange er det en stor psykisk belastning å oppleve at funksjonsnivået forandrer seg i tidlig voksenalder.

#### **Kronisk smerte**

At smerte er en naturlig del av livet kan underbygges av en studie der så mange som 85 % i den generelle norske befolkningen sier at de har opplevd smerter i muskler og ledd i løpet av

det siste året (Natvig, Nessiøy, Bruunsgaard, & Rutle, 1995). Ikke alle typer av smerte krever behandling men går over av seg selv. Kroniske muskel-skjelettsmerter er derimot et uttalt problem for voksne med CP. En norsk studie av voksne med CP viser at 28 % opplever daglige smerter, sammenlignet med 15 % i den generelle befolkningen (Jahnsen et al., 2004). Ryggsmarter var det mest vanlige. Kroniske smerter hadde sterkest sammenheng med moderat og alvorlig CP (GMFCS 2-5), noe som kan tyde på at både overbelastning og inaktivitet kan være årsaker til smertene. Smertene hadde signifikant sammenheng med kjønn, kronisk trøtthet, tap av funksjonelle ferdigheter, inaktivitet, lav tilfredshet med livet. Til forskjell fra den generelle befolkningen hadde smerter ikke sammenheng med generell helse, psykisk helse eller utdanningsnivå. Faktorer som økte smertene var overanstrengelse, inaktivitet og kulde, mens hvile, bevegelse, fysioterapi, smertestillende og varme lindret smertene (ibid.) En oppfølgingsstudie etter 7 år viste at antallet som opplevde daglige smerter hadde økt til 31 %. Smertenegative innvirkning på daglige aktiviteter hadde også økt (Opheim, Jahnsen, Olsson, & Stanghelle, 2009). Smerte hadde sammenheng med fall i funksjonsnivå og spesielt redusert gangfunksjon, noe som i stor grad rammet personene med spastisk bilateral CP, GMFCS-nivå III (ibid.).

### **Kronisk trøtthet**

I likhet med smerter er det en høy forekomst av trøtthet hos den generelle befolkningen. Trøtthet kan defineres som nedsatt evne til å mobilisere kraft (fysiologisk), nedsatt evne til å utføre mange oppgaver over lengre tid (psykologisk) og følelsen av å være utmattet, trøtt, utslitt, svak og uten energi (Chen, 1986). Jahnsen har sammenlignet trøtthet hos voksne med CP og den generelle befolkningen. Kronisk trøtthet er i studien definert som daglig trøtthet i 6 måneder eller mer (Jahnsen et al., 2003). Voksne med CP opplever signifikant mer fysisk trøtthet enn den generelle befolkningen, mens mental trøtthet var lik for begge gruppene. De som opplevde mest kronisk trøtthet var de med moderat grad av CP, det vil si funksjonsnivå II-III målt med GMFCS. Jahnsen mener dette kan skyldes at denne gruppen strever mye i dagliglivet, og at det er ubalanse mellom belastning og kapasitet (ibid.). Studien viste også at trøtthet hadde signifikant sammenheng med lav tilfredshet med livet, smerter, redusert funksjon og lav emosjonell rollefunksjon (ibid.). Med andre ord, å være kronisk sliten og trøtt har store konsekvenser for utførelse av daglige aktiviteter og deltakelse i ulike roller som skal fylles i dagliglivet.

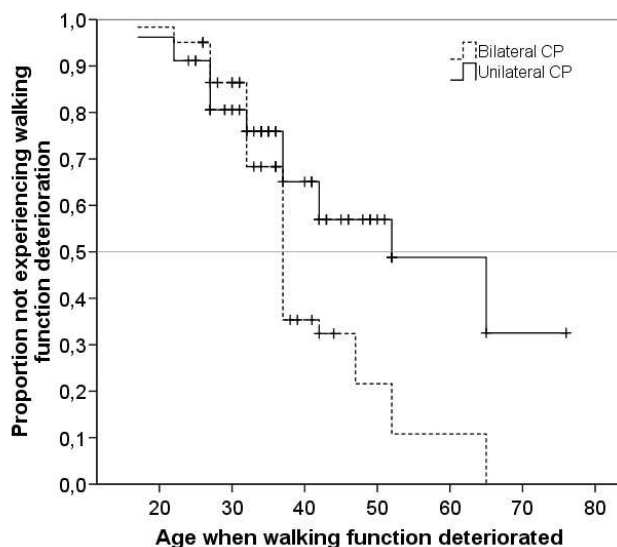
## Redusert fysisk funksjon og gangfunksjon

Fysisk funksjon endrer seg med økt alder. Når det gjelder generell fysisk funksjon skjer endringene mye tidligere hos voksne med CP enn hos den generelle befolkningen.

Utgangspunktet er også et annet. Det fysiske funksjonsnivået hos voksne med CP under 30 år kan sammenlignes med normalbefolkningens funksjonsnivå etter fylte 70 år målt med SF-36, og forskjellen øker med alderen (Jahnsen et al., 2004). Ett nytt helseproblem som voksne med CP kan oppleve og som henger sammen med reduksjon av fysisk funksjon, er redusert gangfunksjon.

I en svensk studie med 363 voksne med CP hadde 35 % av de som kunne gå opplevd redusert gangfunksjon i voksen alder (Andersson, 2005). I Jahnsens norske studie opplevde 44 % dårligere gangfunksjon i voksen alder, de fleste så tidlig som i 25-35 års alderen (Jahnsen et al., 2004). En tredjedel av personene med hemiplegi, samt halvparten med diplegi eller dyskinesi opplevde at gangfunksjonen ble verre. Av de som ikke hadde kunnet gå (kvadriplegi) opplevde nesten alle ytterligere redusert grovmotorikk. Felles for alle gruppene var at reduksjonen i gangfunksjon oppstod tidligere enn hos befolkningen generelt. Risikofaktorene for redusert gangfunksjon var funksjonsnivået i utgangspunktet, trøtthet, smerter og manglende tilpasset fysisk aktivitet (ibid.).

Opheims 7 års oppfølgingsstudie med 149 av de 230 deltagerne med spastisk CP i Jahnsens opprinnelige studie viser at 52 % opplevde redusert gangfunksjon siden de begynte å gå sammenlignet med 39 % i den opprinnelige studien. Syttien % av de med bilateral CP og 37 % av de med unilateral CP opplevde redusert gangfunksjon (Opheim et al., 2009). Figur 3 viser at andelen voksne med unilateral og bilateral CP som ikke opplever redusert gangfunksjon synker betydelig utover i tidlig voksen alder. Brukes utviklingskurvene for GMFCS (fig. 2) kan disse studiene underbygge at personer på nivå III-V etter en funksjonsmessig topp i barneårene mest sannsynlig vil oppleve et fall i grovmotorisk funksjonsnivå tidlig i voksenlivet (fig. 3) (Opheim et al., 2009). En ny studie av Månum og medarbeidere viser også at mye tyder på at voksne med GMFCS-nivå I og II også vil oppleve redusert gangfunksjon relativt tidlig i voksenlivet (Månum, Jahnsen, Frøslie, Larsen, & Keller, 2010).



Figur 3. Reduksjon av gangfunksjon ifht alder hos voksne med unilateral og bilateral CP (Opheim et al., 2009)

## 2.3 Håndfunksjon

Bruk av hendene er sentralt i alle dagliglivets aktiviteter, i kommunikasjon og i sosialt liv. Håndens komplekse oppbygning gjør den i stand til å kunne utføre oppgaver som krever repeterte eller automatiserte bevegelser, presise og finmotoriske oppgaver, eller oppgaver som krever styrke (Stanley & Tribuzi, 1992). De mest brukte grepene er pinsettgrep, nøkkelgrep (lateralgrep) og koffertgrep (palmargrep). Ulike aktiviteter krever en finstilt kombinasjon samt variasjon av ulike grepstyper.

Håndens komplekse funksjon bygger både på den strukturelle mekaniske oppbygningen og styringen av håndmotorikken. Grunnlaget for viljestyrte bevegelser er en persons ønske om å utføre en oppgave. Sentralnervesystemet bygger sin funksjon på et samspill mellom somatosensorisk sanseinformasjon fra hud, muskler og ledd og det motoriske system (Brodal, 1990). Automatiserte bevegelser krever bare bruk av enkle refleksbuer på ryggmargsnivå. Mindre automatiserte bevegelser krever at cellegrupper i hjernestammen deltar, uten at vi nødvendigvis har oppmerksomheten rettet mot dem. De minst automatiserte bevegelsene er avhengige av vårt fokus og konsentrasjon, og her må det høyeste nivået i hjernebarken delta ved å samordne og kontrollere aktiviteten til motornevronene (ibid.). Muskel og skjelettsystemet i hånden består av en mengde ben, muskler, ledd og med en innervasjon som muliggjør sammensatte bevegelser med ulik kraftbruk. Samspillet med sentralnervesystemet er en forutsetning for god funksjon både gjennom feedback under bevegelse og gjennom

antesipatorisk kontroll ved planlegging av bevegelse. Dette vil beskrives nærmere i neste underkapittel.

Hos personer med unilateral CP er håndfunksjonen påvirket slik at kontrollerte og koordinerte bevegelser i varierende grad er vanskelige. Grunnlaget for dette er som tidligere beskrevet skaden som har oppstått i den umodne hjernen, men sekundære følger som spastisitet, kontrakturer i ledd, samt muskelsvakheter vil også virke inn.

### **2.3.1 Utvikling av håndfunksjon**

Spedbarnets spontane bruk av hendene gir muligheter for å utforske omgivelsene og å utvikle målrettet og kontrollert motorisk håndfunksjon etter hvert som syn og proprioepsjon koordineres (Eliasson & Rösblad, 2002). Hos spedbarnet er griperefleksen dominerende frem mot 4-5 måneders alderen, mens det viljestyrte helhåndsgrepet gjør sitt inntog fra 4 måneders alder. Ved 9-10 måneders alder er pinsettgrepet utviklet. For å kunne gripe må barnet kunne slippe, og denne evnen utvikles parallelt med gripeevnen. Fram mot ett års alderen kan barnet planlegge armbevegelsen slik at den skjer i ett eller to bevegelsessteg. Gradvis frem mot 5-6 måneders alder utvikler barnet evnen til å forme hånden i transportfasen slik at den er klar til å gripe om et objekt når armen er fremme ved gjenstanden (ibid.).

Evnen til å tilpasse grepskraft etter objektets tyngde, størrelse, overflatestruktur og skjørhet avhenger av at vi raskt og presist kan tolke og utnytte sensorisk informasjon fra fingertuppene. Hos voksne er gripe- og løftkraft koblet sammen i en synergi som forenkler bevegelsen. Barn trenger tid for å etablere et grep og for å løfte. Fra to års alderen kan synergien mellom gripe- og løftkraft observeres, men først i seks års alderen er den vel etablert (Eliasson & Rösblad, 2002). Små barn har vansker med å planlegge et enkelt løft ut fra tidligere erfaringer. De er avhengige av feedback for å vurdere gripe- og løftkraft, noe som krever lengre tid. Minnet for motoriske handlinger utvikles gradvis opp til tenårene. Selektive fingerbevegelser kreves i mange daglige aktiviteter. Evnen til å manipulere objekter i hånden utvikles gradvis til større presisjon og tempo frem mot 7 års alderen (ibid.).

Sytti til 95 % av alle voksne er høyrehendte. Noen er utpreget høyrehendte, mens noen foretrekker å bruke venstre i noen situasjoner. Det råder ingen konsensus om når man kan si hvilken hånddominans barnet vil utvikle. Det lille barnet kan foretrekke å bruke den ene



hånden mer i perioder, men ved ett års alder foretrekker majoriteten av barn å bruke høyre hånd (Eliasson & Rösblad, 2002). Tohåndsaktiviteter krever at begge hendene brukes sammen for å kunne utføre en oppgave. Ofte vil den dominante hånden lede aktiviteten, og den ikke-dominante hånden ha en støtte- og stabiliseringsfunksjon. Spedbarnet kan gripe et objekt med to hender. Gradvis utvikles evnen til å bruke hendene differensiert. Ved 4 måneders alder kan barnet holde et objekt med en hånd og ta på det med den andre. Ved 9-10 måneder kan det klare oppgaver der hendene gjør ulike aktiviteter. Full utvikling av kontrollerte separate bevegelser tar flere år, noe som kan vise seg i at spillbevegelser i den hånden som ikke utfører aktiviteten kan sees helt opp mot 9-10 års alder (ibid.).

Underveis i en aktivitet kan bevegelsen kontrolleres gjennom sensoriske tilbakemeldinger. Dette kalles feedbackkontroll. Ved antesipatorisk kontroll eller feedforward-kontroll anvendes tidligere erfaringer for å planlegge en bevegelse før den utføres. I de fleste bevegelser kombineres disse kontrollstrategiene (Eliasson & Rösblad, 2002). God evne til å utnytte tidligere erfaringer gjør at det i mindre grad trengs korrigeringer i bevegelsene underveis i en aktivitet. På den måten spares tid, og effektiviteten økes. Barn er i større grad enn voksne avhengig av feedback-kontroll, men evnen til antesipatorisk kontroll utvikles gradvis. Kognitiv utvikling og utvikling av håndfunksjon henger nøye sammen. Forståelse for en oppgave og bevegelseskontroll utvikles parallelt (ibid.). Barn bearbeider informasjon langsommere enn voksne og husker ikke like mye, men kapasiteten øker i takt med alderen.

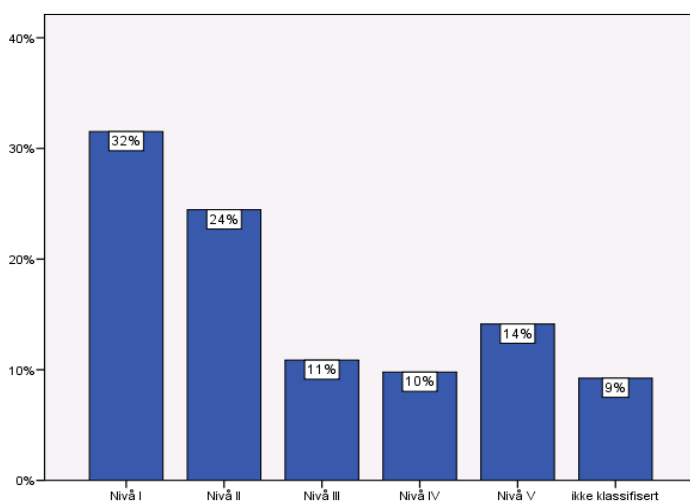
For barn som følger normal utvikling bedres håndfunksjonen raskt de første leveårene og foredles gjennom barne- og ungdomstiden (Holmefur, Krumlinde-sundholm, Bergstrom, & Eliasson, 2010). Barn med CP har en langsommere utvikling, og her vil type CP og alvorlighetsgrad være av betydning (Arner, Eliasson, Nicklasson, Sommerstein, & Hagglund, 2008; Hanna et al., 2003). Det finnes begrenset med kunnskap om utvikling av håndfunksjon hos personer med CP frem til voksen alder. En studie av utviklingen av tohåndsaktiviteter hos barn med unilateral CP viste at den gruppen som hadde de beste testresultatene 18 måneder gammel nådde en topp i sin utvikling 3 år gamle. Gruppen med lavere resultater nådde en topp rundt 7 års alder (Holmefur et al., 2010). En oppfølgingsstudie av 10 personer med unilateral og bilateral CP viste at grepsfunksjonen utviklet seg over en 13 års periode, fra 6-8 års alderen fremover til 19-21 års alder. Dette underbygger at utvikling av håndfunksjon hos personer med CP skjer langsommere enn hos normalbefolkningen. I tillegg kan utviklingen

skje over et lengre tidsrom enn tidligere antatt (Eliasson et al., 2006). Resultater fra CPUP i Sverige viser at 60 % av barna med CP i alderen 4-14 år har tydelig nedsatt håndfunksjon, tilsvarende MACS II-V (Arner et al., 2008). Åttisju % av barna med spastisk unilateral CP, 63 % med spastisk bilateral CP og 20 % med dyskinetisk CP var selvstendige i aldersadekvate manuelle daglige aktiviteter, MACS I-II (ibid.).

### 2.3.2 Håndfunksjon hos voksne med spastisk unilateral CP

Håndfunksjon hos personer med spastisk unilateral CP er karakteristisk ved at én hånd er velfungerende og én hånd har nedsatt funksjon. Typiske trekk ved den affiserte hånden er nedsatt tempo, unormal muskeltonus, nedsatt styrke og nedsatt koordinasjon.

Funksjonsnedsettelsene varierer fra person til person og blir mest synlig i aktiviteter som krever bruk av to hender (Holmefur et al., 2010). Det finnes ingen spesifikke studier av voksne, og denne studien må i stor grad støtte seg på forskning på håndfunksjon hos barn med CP for å beskrive håndfunksjonen hos voksne med spastisk unilateral CP. I følge resultater fra CPOP i 2008 ([www.oslo-universitetssykehus.no](http://www.oslo-universitetssykehus.no)) hadde 185 barn klassifisert med MACS følgende fordeling: 32 % hadde MACS nivå I og 24 % II. 11 % hadde nivå III, 10 % IV og 14 % hadde MACS V (Fig. 4)



Figur 4. Fordeling på MACS i CPOP 2008 ([www.oslo-universitetssykehus.no](http://www.oslo-universitetssykehus.no))

Flere studier av barn med CP beskriver at så mange som 50 % eller flere har nedsatt taktil sensibilitet, noe som påvirker gripe- og slippeevne (Eliasson & Gordon, 2000; Eliasson et al., 2005). Redusert kraftkoordinering ved griping, løfting og slipping er påvist hos barn med unilateral CP (Eliasson & Gordon, 2000; Forssberg, Eliasson, Redon-Zouitenn, Mercuri, &

Dubowitz, 1999). Dette medførte forsinket overgang mellom bevegelsesfasene i gripe-løfte sekvensen, og evnen til å planlegge kraftbruken var nedsatt (ibid.). Det er grunn til å anta at dette også gjelder for den voksne CP-befolkningen.

Hos barn med spastisk unilateral CP har forekomst av speilbevegelser vist seg 15 ganger hyppigere enn hos friske kontroller. Resultatene var uavhengig av alder og grad av håndfunksjon (Kuhtz-Buschbeck, Sundholm, Eliasson, & Forssberg, 2000). Speilbevegelser vanskeliggjorde differensiert bruk av hendene, og påvirket tempo og presisjon (ibid.). Også andre funksjonsnedsettelse relatert til hoveddiagnosen kan påvirke håndfunksjonen. Det er for eksempel kjent at nedsatt visuell persepsjon påvirker håndfunksjonen (Bonnier, Eliasson, & Krumlinde-sundholm, 2006; Eliasson & Gordon, 2000).

Det finnes ikke studier som beskriver hvilke konsekvenser for dagliglivet nedsatt håndfunksjon fører til hos voksne med unilateral CP. Mange vil i hverdagslivet i stor grad automatisk benytte den funksjonsfriske hånden mest, noe som fører til vansker med tohåndsaktiviteter og økt totalbelastning på den friske hånden. Studier har vist at eldre voksne med CP opplever redusert aktivitetsfunksjon, for eksempel knyttet til påkledning (Haak, Lenski, Hidecker, Li, & Paneth, 2009). I tillegg til nedsatt grovmotorisk funksjon, vil denne typen funksjonsfall også kunne ha sammenheng med nedsatt håndfunksjon. Både aktivitetsutførelse og deltagelse i for eksempel arbeidsliv vil kunne påvirkes av nedsatt håndfunksjon (Roebroek et al., 2009).

Kvalitative studier av ungdommer med spastisk unilateral CP har vist at mange opplever barrierer knyttet til nedsatt og usikker håndfunksjon. Flere hadde også et ønske om å skjule håndens utseende som var avvikende i forhold til andre jevnaldrende (Sköld, Josephsson, Fitinghoff, & Eliasson, 2007) (Sköld, Josephsson, & Eliasson, 2004). Deltagerne i studien beskrev videre at tohåndsaktiviteter krevde nøye planlegging. Valg av strategier, vurdering av aktivitetens mål, egne ferdigheter og omgivelsenes krav inngikk i denne planleggingen. Flere beskrev at de også gjorde en vurdering av de negative aspektene ved valg av strategi, slik som at det var en belastning å bruke lengre tid på oppgaver. Denne typen planlegging og vurdering beskrev deltagerne i studien som svært energikrevende (Sköld et al., 2004).

## 2.4 Kartlegging av håndfunksjon

En helhetlig kartlegging av ulike sider av en persons funksjonsnivå bør inngå i en vurdering av håndfunksjon. I denne delen av oppgaven vil jeg beskrive aspekter ved kartlegging av håndfunksjon med utgangspunkt i de to første domenene i ICF. Under kroppsfunksjoner og -strukturer er det grunnleggende faktorer knyttet til nervesystemet og muskelskjelettsystemet som kartlegges. Dette danner grunnlaget for de håndmotoriske ferdighetene som påvirker aktivitetsutførelsen. Under domenene aktivitet og deltagelse kartlegges aktivitetsutførelse og deltagelse i dagliglivets aktiviteter. I en helhetlig vurdering av en persons håndfunksjon bør også kartlegging av miljøfaktorer og personlige faktorer inngå (Se fig. 1), men det vil ikke bli beskrevet i denne oppgaven.

### 2.4.1 Kroppsfunksjoner og -strukturer

Ved nedsatt håndfunksjon kan det i henhold til ICF-domenet kroppsfunksjon og -struktur være nyttig å undersøke i hvilken grad grunnleggende ferdigheter som påvirker håndfunksjon er nedsatt. Dette kan forklare noe om funksjonsnedsettelsen og gi grunnlag for valg av relevante tiltak (Krumlinde-sundholm & Eliasson, 2002). I den følgende delen vil jeg beskrive undersøkelse av spastisitet, sensibilitet og grepsstyrke.

#### Spastisitet og leddbevegelighet

Spastisitet er et kjennetegn ved unilateral CP og innebærer forhøyet muskeltonus og redusert viljestyrt bevegelseskontroll (Stanley et al., 2000). Spastisitet er økt motstand mot passiv strekk og undersøkes ofte med Modified Ashworth Scale (MAS) (Bohannon & Smith, 1987). I en studie av barn med unilateral CP varierte inter-tester reliabilitet ved bruk av MAS fra moderat til god, mens intra-tester reliabilitet varierte fra dårlig til god (Mutlu, Livanelioglu, & Gunel, 2008).

Når muskelen holdes i en forkortet stilling som følge av spastisitet kan stivhet og kontrakturer i ledd oppstå, og undersøkelse av aktiv bevegelighet i håndledd, fingre og tommel er av den grunn viktig. Både det svenske og det norske oppfølgingsprogrammet for barn med CP klassifiserer tommelens, håndleddets og fingrenes stilling under aktivitet. Tommelens stilling i aktivitet klassifiseres etter House, og her kan posisjonen indikere hvilke muskler som bidrar

til den spastiske deformiteten (Arner et al., 2008). Aktiv ekstensjon i handledd og fingre klassifiseres etter Zancolli (ibid.).

## Sensibilitet

Viljestyrt og presis bruk av hendene er avhengig av god sensibilitet. Sensorisk input er nødvendig for presis finmotorikk. Bruk av synet kan guide hånden i rommet og forberede grepet, men det er taktil og proprioseptiv input som regulerer kraftbruken i grepet slik at man kan manipulere objekter og unngå å miste dem (Krumlinde-sundholm & Eliasson, 2002). Nedsatt sensibilitet kan redusere læring av nye ferdigheter og resultere i klumsete bevegelser med lav presisjon, noe som igjen kan føre til at hånden ikke blir brukt (ibid.). Det finnes flere tester som undersøker sensibilitet, de fleste er laget for å teste perifere nerveskader hos voksne. Det finnes ikke egne tester for å undersøke sensibilitet hos voksne med CP, men for å undersøke sensibilitet hos barn med CP er det vanligst å bruke to-punkts diskriminasjonstest (2PD) og undersøkelse av stereognose (Krumlinde-sundholm & Eliasson, 2002).

To- punkts diskriminasjonstest (2PD) og Semmes-Weinstein monofilamenttest er eksempler på to tester som undersøker sensibilitet passivt, det vil si at personen som testes holder hendene i ro under testen (Mackin, Callahan, & Hunter, 2002). Testene krever ikke aktiv bruk av hendene, men det stilles krav til kognitiv evne til å samarbeide. Semmes-Weinstein undersøker ulike grader av trykk mot et punkt på huden, noe som er den mest grunnleggende form for taktil sensibilitet (ibid.). 2PD undersøker om den som testes kan skille (diskriminere) ulike stimuli, i dette tilfellet ett eller to berøringspunkter. For voksne med perifer nerveskade er 2PD funnet å ha sterk sammenheng med håndfunksjon. Ulike studier viser varierende grad av reliabilitet og validitet for 2PD, noe som skyldes at det er vanskelig å regulere kraften som testpersonen bruker under testing og at testprosedyre ikke er nøyaktig beskrevet (Lundborg & Rosen, 2004).

For å undersøke aktiv sensibilitet og mer sammensatt funksjon er tester som Pick-up test (Krumlinde-sundholm, Eliasson, & Forssberg, 1998) og undersøkelse av stereognose aktuelt. Disse testene er avhengig av aktiv manipulering og kognitiv evne til å samarbeide. Stereognose er evnen til å bruke taktil sensibilitet for å kjenne igjen kjente objekter eller geometriske former gjennom bruk av en blanding av taktil, kinestetisk og proprioseptiv sensibilitet samt evne til manipulasjon (Krumlinde-sundholm & Eliasson, 2002).

Undersøkelsen mangler standardisering, og av den grunn er det vanskelig å sammenligne resultater fra ulike studier (ibid.). Pick-up test bygger på en modifisert utgave av Mobergs sensibilitetsundersøkelse som inkluderer objektidentifisering og –plassering (Krumlinde-sundholm et al., 1998).

## **Grepsstyrke**

Grepsstyrke er et viktig element i håndfunksjon og kartlegging kan si noe om en persons grunnleggende kapasitet eller brukes for å måle effekt av tiltak. Muskulær styrke kan måles i ulike grep. Det mest vanlige er koffertgrep (transversalt volart grep), men også pinsettgrep og nøkkelgrep kan måles. Det er utviklet ulike instrumenter for å måle grepsstyrke for koffertgrep. Ingen instrumenter er spesielt utviklet for voksne med CP.

I mange land brukes ulike typer håndholdte hydrauliske dynamometer som for eksempel Jamar, for å måle maksimal grepsstyrke. Denne typen instrumenter har standardiserte testprosedyrer og undersøkelser har vist valide og reliable resultater blant funksjonsfriske voksne personer (Massy-Westropp, Rankin, Ahern, Krishnan, & Hearn, 2004). Det elektroniske dynamometeret Grippit grepstest er utviklet i Sverige og måler i tillegg til maksimalkraft også gjennomsnittskraft og kraftbruk ved testens slutt. Testen utføres på en standardisert måte og det finnes referansemateriell for funksjonsfriske voksne personer (Massy-Westropp et al., 2004; Nilsen, 2010; Nordenskiöld & Grimby, 1993). Testen har vist god inter-tester reliabilitet (Lagerstrom & Nordgren, 1998). Et nytt instrument for å måle grepsstyrke elektronisk er Biometrics E-LINK som måler grepsstyrke med et tilpasset Jamar dynamometer. Instrumentet er i tillegg knyttet til databasert programvare som kan brukes både til testing av grepsstyrke og til trening. Testen kan utføres etter samme standardisering som Jamar dynamometer og test-retest målinger blant personer med reumatoid artritt har vist god reliabilitet (Goodson, McGregor, Douglas, & Taylor, 2007).

## **2.4.2 Aktivitet og deltagelse**

Utførelse av, og deltagelse i daglige aktiviteter kan påvirkes av nedsatt håndfunksjon (Roebroeck et al., 2009). Kartlegging av disse ICF-domenene kan bidra til å klargjøre hvilke aktivitetsbegrensinger funksjonsnedsettelsen innebærer for den enkelte. I denne delen vil jeg beskrive ulike tester for kartlegging av aktivitetsutførelse samt instrumenter som måler egenopplevd aktivitetsutførelse.

## **Tempo og finmotorikk**

Nedsatt tempo og finmotorikk er vanlige funksjonsnedsettelse hos voksne med unilateral CP. Dette viser seg i utførelsen av daglige aktiviteter som krever presisjon og tempo i enhåndsaktiviteter, og i aktiviteter der to hender jobber sammen. Det finnes ikke spesielle instrumenter som er validert for å undersøke håndfunksjon hos voksne med CP. I SCPE vurderes håndfunksjon hos barn ved bruk Bimanual Fine Motor Function (BFMF) (Beckung & Hagberg, 2002). BFMF undersøker hendene hver for seg fordelt på 5 nivåer. Kvaliteten på finmotorikken vurderes ved å observere barnet i ulike aktiviteter. Studier av validitet og reliabilitet for BFMF er så langt ikke publisert (Carnahan, Arner, & Hägglund, 2007). Assisting Hand Assessment (AHA) måler tohåndsaktiviteter for barn med unilateral CP (Krumlinde-sundholm, Holmefur, Kottorp, & Eliasson, 2007). Dette instrumentet er i ferd med å bli validert for voksne med slag, og vil på sikt være et aktuelt instrument for å vurdere tohåndsaktiviteter også hos voksne med unilateral CP.

Undersøkelse av endring i tempo/finmotorikk kan være en objektiv måte å måle effekt av intervensjon som har som mål å bedre håndfunksjon. I flere studier av CI-terapi for barn med CP er Jebsen-Taylor håndfunksjonstest (Jebsen, Taylor, Trieschmann, Trotter, & Howard, 1969) valgt som hovedeffektmål (Bonnier et al., 2006; Charles et al., 2006; Gordon et al., 2006). Jebsen-Taylor måler tempo på utførelsen av 7 ulike finmotoriske aktiviteter relatert til dagliglivet i en hånd om gangen (Jebsen et al., 1969). Instrumentet er valid og reliabelt og det er utviklet referanseverdier for funksjonsfriske barn og voksne (Agnew & Maas, 1982; Hackel, Wolfe, Bang, & Canfield, 1992; Jebsen et al., 1969; Taylor, Sand, & Jebsen, 1973).

## **Selvopplevd aktivitetsutførelse**

Klientsentrert tilnærming med undersøkelse av selvopplevd aktivitetsutførelse og individuell måloppnåelse blir i økende grad brukt som effektmål i ulike studier. Ved bruk av Goal Attainment Scaling (GAS) kan grad av måloppnåelse av individuelle, målbare mål kartlegges (Kiresuk, Smith, & Cardillo, 1994). Målene spesifiseres gjennom en femdelt skala, og avhengig av hvilke mål som velges kan GAS avspeile alle ICF-domenene. Det siste gjelder også det pasientspesifikke måleinstrumentet Canadian Occupational Performance Measure (COPM) (Law et al., 1990). COPM benytter også en klientsentert tilnærming. Gjennom et intervju identifiseres viktige problemer i dagliglivet innen områdene daglige aktiviteter, produktivitet og fritid. De viktigste problemene skåres på en skala fra 0-10 i forhold til

erfaringer med utførelse og tilfredshet med utførelse (ibid.). Verken GAS eller COPM er normbaserte. Instrumentene tar utgangspunkt i at aktivitetsutførelse er et opplevd og dermed individuelt fenomen. Skåringene kan kun brukes til å sammenligne pasienter med seg selv, eventuelt sammenligne gjennomsnittelige endringer for grupper (Kjeken, 2002).

## **2.5 Intervensjon rettet mot aktivitet og deltagelse**

### **2.5.1 Teorier for motorisk læring**

Tradisjonell behandling for personer med CP har hatt fokus på trening av bevegelser og bevegelseskvalitet. Reduksjon av tonus og fasilitering av normale bevegelsesmønstre har vært viktig under aktivitetsutførelse. Bobath og Vojta er eksempler på slike behandlingskonsepter. De siste 20 årene har terapeuter begynt å bygge sin tilnærming på teorier om motorisk læring. Motorisk læring er en indre prosess knyttet til øvelse og erfaring som fører til relativt stabile forandringer i en persons utførelse av motoriske ferdigheter under varierende forhold (Schmidt & Wrisberg, 2008).

Motoriske læringsteorier er en gruppe teorier som har fokus på prinsipper som fremmer læring av ferdigheter (Tuntland, 2006). Schmidt og Wrisberg beskriver at en ferdighet enten er en oppgave eller aktivitet, eller kvalitet på utførelse. Ferdigheter i betydningen oppgave/aktivitet kan deles inn i tre kategorier: Enkeltferdighet (discrete skills): Kortvarig handling med klar begynnelse og slutt, for eksempel å reise seg fra en stol. Sammensatte ferdigheter (serial skills): Mange trinn er lenket sammen, for eksempel å dekke et bord. Vedvarende ferdigheter (continuous skills): Ferdighet uten klar begynnelse og slutt. De samme bevegelsene gjentas i en jevn flyt, for eksempel å sykle, svømme eller landeveiskjøring med bil (Tuntland, 2006). Ferdigheter kan være åpne, det vil si at de utføres i et uforutsigbart og variabelt miljø, eller lukkede, at de utføres i et stabilt og forutsigbart miljø med muligheter for planlegging i forkant. Ulike ferdigheter krever ulik læring. Forskning har vist at åpne ferdigheter ikke kan læres gjennom repetering i et stabilt miljø, mens lukkede ferdigheter, som for eksempel de fleste ADL-aktiviteter kan trenes i et stabilt miljø med repeterende trening (ibid.).

Motorisk læring er oppgaveorientert og fokuserer på å øve på de ferdighetene som skal forbedres. Treningen skal foregå i meningsfulle aktiviteter. Teoriene tar utgangspunkt i at



motorisk adferd springer ut av et ønske om å oppnå et mål, og at det skjer en interaksjon mellom individet, oppgaven og miljøet (Schmidt & Wrisberg, 2008; Shumway-Cook & Woollacott, 2007). Denne situasjonsbaserte tilnærmingen gir variasjon i treningen og øver opp evnen til problemløsning. For å finne løsninger på motoriske problemer og for å utvikle motoriske ferdigheter er trening og eksperimentering med varierende strategier og oppgaver nødvendig. Gjennom repetisjon utvikles en persons ferdigheter over tid (Schmidt & Wrisberg, 2008).

Motorisk læring kan ikke studeres direkte men ved å studere motoriske ferdigheter. De fleste studier av motorisk læring er gjort på mennesker uten funksjonsnedsettelse. Det er behov for kunnskap om og hvordan disse funnene kan generaliseres til individer med funksjonshemming (Bonnier et al., 2006). Det er en underliggende antagelse at mennesker med funksjonsnedsettelse har behov for de samme læringsbetingelser som mennesker uten funksjonsnedsettelse, de trenger å definere mål, øve, få tilbakemelding, osv. (Tuntland, 2006). Både nylæring og relæring etter en skade kan omtales under terminologien motorisk læring (Schmidt & Wrisberg, 2008; Shumway-Cook & Woollacott, 2007). En funksjonsnedsettelse kan være ervervet, eller som ved CP, medfødt eller oppstått tidlig i livet. CP medfører ofte spesielle utfordringer når det gjelder læring. Prinsipper fra motorisk læring kan styrke mulighetene for å øve opp ferdigheter for denne gruppen.

Forståelse for en oppgaves mål og evnen til å rette oppmerksomheten mot ulike aspekter ved oppgaven er vesentlig i en læringsprosess. Læring av ferdigheter kan deles inn i tre relativt distinkte faser (Schmidt & Wrisberg, 2008; Tuntland, 2006):

Verbal-kognitiv fase: I denne fasen er fokus på å danne seg en generell ide om oppgaven. Strategier for å løse oppgaven utforskes verbalt og kognitivt, og veiledning med verbal og visuell informasjon er ofte nyttig. Karakteristisk for denne fasen er at måloppnåelse og utførelse varierer. Ulike strategier prøves ut, noe som er svært konsentrasjonskrevende.

Motorisk fase: I denne fasen tas mer effektive bevegelsesmønstre i bruk. Personen blir mer selvstendig og utfører oppgaven mer likt hver gang. Bevegelsene blir smidigere og behovet for instruksjon og tilbakemelding blir mindre.

Autonom fase: Etter langvarig trening når det autonome stadiet med stor grad av selvstendighet og liten oppmerksomhet på oppgaven som utføres. Selvfølelsen øker og ved

feil korrigerer personen seg selv. Grensen for personens kapasitet er nær, og ytterligere forbedring vil innebære økende automatisering samt redusert fysisk og kognitiv anstrengelse.

Hanne Tuntland (2006) har med utgangspunkt i motorisk læringsteori beskrevet faktorer som fremmer læring. Aktiv deltagelse er utgangspunktet og utarbeidelse av egne mål danner motivasjon for treningsprosessen. Kortfattet verbal, visuell eller taktil instruksjon med eksternt fokus er mest effektivt. Dette innebærer at instruksjonen har fokus på konkrete gjenstander i omgivelsene, for eksempel å rekke en kopp. Tilbakemelding som er uforutsigbar, sjelden, oppsummerende og gradvis trekkes tilbake etter som personens ferdigheter bedres er funnet å være mest effektiv (ibid.). Trening bør ikke gjøres likt hver gang, men ha et mer tilfeldig preg som gjenspeiler variasjonen som møtes i reelle situasjoner. Mønster trening er hensiktsmessig ved læring av en ny ferdighet, eller for personer med kognitive vansker. Når personen når den motoriske fasen bør treningen baseres på variert trening. Variert læring tar lengre tid, men lagres i større grad i langtidshukommelsen og kan gjenkalles ved en senere anledning (Schmidt & Wrisberg, 2008).

Ulike ferdigheter bør trenes ulikt. Det er ikke effektivt å trene enkeltferdigheter og vedvarende ferdigheter ved å bryte dem ned i enkelte deler. Her er trening av hele aktiviteten viktig. ADL-aktiviteter er oftest sammensatte og lukkede ferdigheter og kan i en tidlig treningsfase gjerne trenes ved å dele opp aktiviteten (Tuntland, 2006). Å trene på forbedring av ønskede ferdigheter innebærer at selve aktiviteten må være hovedfokus for treningen (Schmidt & Wrisberg, 2008). I ICF-terminologi vil dette innebære at fokus er på aktivitet og deltagelse, og at trening av kroppsfunksjoner supplerer denne treningen. Naturlig læringsmiljø er viktig fordi motorisk adferd alltid baserer seg på interaksjonen mellom individet, oppgaven og miljøet (Schmidt & Wrisberg, 2008; Shumway-Cook & Woollacott, 2007).

### **2.5.2 Intensiv trening**

Som beskrevet i innledningen har etterspørselen etter ulike former for intensiv trening for barn med CP økt den siste tiden, og flere prosjekter med dette er gjennomført (Myrhaug et al., 2008). Intensiv trening og habilitering defineres som: ”Tiltak som har et omfang fra minimum tre ganger i uka til flere ganger daglig i en eller flere perioder. Tiltakene skal være fokuserte og bidra til barnets utvikling motorisk, kommunikasjonsmessig, sosialt og/eller mentalt. Tiltakene forutsettes gitt i tidsavgrensede perioder” (ibid. s. 20). Som nevnt i innledningen er

rett til intensiv trening også beskrevet i Forskrift for habilitering og rehabilitering (Lovdata, 2010). Intensiv trening er kjennetegnet med en klientsentret tilnærming der målrettet trening skjer i en tidsavgrenset periode. Det er grunn til å anta at dette er med på å opprettholde motivasjon hos den som trener og øke sjansen for måloppnåelse (Eliasson, 2002; Tuntland, 2006).

Etter hjerneslag hos voksne skjer det en rekke plastiske forandringer i hjernen. Nye synapser dannes, og funksjon i eksisterende synapser endres. Det skjer en kortikal reorganisering og sannsynlig vis dannes nye hjerneceller (Dietrichs, 2007). Disse prosessene stimuleres av aktivitet, og forskning har vist at intensiv motorisk rehabilitering har bedre effekt enn moderat intensiv trening (ibid). Denne trenden er også påvist i en single-case studie med et barn med unilateral CP som trente intensivt med CI-terapi (Sutcliffe, Gaetz, Logan, Cheyne, & Fehlings, 2007). Plastisiteten i barns umodne hjerne antas å være større enn hos voksne, men som hos voksne med hjerneslag antas også voksne med CP å ha en grad av plastisitet (Wittenberg, 2009). Denne plastisiteten er kanskje først og fremst aktivitetspåvirket. Hvilken intervensjon som kan ha effekt for voksne med CP er ikke kjent, og det er ikke publisert studier på effekt av intensiv trening av håndfunksjon for voksne med unilateral CP (ibid).

### **2.5.3 Constraint Induced Movement Therapy**

Constraint Induced Movement Therapy (CI-terapi) er en intensiv treningsform som bygger på teorier for motorisk læring og kunnskap om sentralnervesystemets plastisitet, evne til utvikling, fornyelse av synapser og nervebaner. Terapiformen er utviklet av Edvard Taub og medarbeidere (Taub et al., 1999).

Basert på erfaringer fra dyreforsøk på 1970-tallet ble treningsprinsippene først utviklet for voksne med hjerneslag. Taubs utgangspunkt var at voksne med hemiplegi etter slag opplever at endret bevegelsesmønster i den affiserte hånden fører til anstrengte og ineffektive bevegelser. Negative erfaringer påvirker fremtidige bevegelsesforsøk ved at personen prøver å unngå bruk av affisert hånd og i stedet kompenserer med mye bruk av frisk hånd i daglige aktiviteter. Denne læringsprosessen kaller Taub "learned none-use", noe som har negativ innvirkning på tilfriskningen av den affiserte hånden (Taub et al., 1999). Taubs hypotese for behandling er at ved å hindre bruk av den funksjonsfriske hånden vil den slagrammede kunne

bryte denne mekanismen og på nytt lære seg å bruke den affiserte hånden ved at det skjer en kortikal reorganisering (Taub, Uswatte, Mark, & Morris, 2006).

CI-terapi bygger på to hovedprinsipper: Begrenset bruk av frisk side og intensiv trening med affisert side. Den funksjonsfriske hånden kan begrenses på ulike måter for eksempel ved bruk av fatle, gips eller en stiv vott. Taub mener dette bør gjøres i 90 % av det våkne døgnet over to til tre uker taub (Taub et al., 2007). I denne perioden bør trening med affisert hånd gjennomføres seks timer daglig med bruk av "shaping". Begrepet "shaping" innebærer at personen gjør øvelser tilpasset egne forutsetninger, om nødvendig med personhjelp, og at vanskelighetsgraden på oppgavene gradvis økes. Eksplisitt verbal feedback skal gis under treningen (ibid.).

Barn med unilateral CP lærer tidlig i livet kompenserende strategier og teknikker for å kunne fungere i dagliglivet med én hånd. Erfaringer viser at bruk av den friske hånden er mer effektiv og hensiktsmessig (Kuhtz-Buschbeck et al., 2000). Denne tillærte ikke-bruken kan ligne på det voksne med slag erfarer, men skiller seg fra denne gruppen ved at skaden har oppstått i en umoden hjerne, og at barnet aldri har erfart normal motorisk funksjon i affisert hånd (Eliasson, Bonnier, & Krumlinde-sundholm, 2003). Trening vil derfor ikke kunne avdekke en "skjult" funksjon, men må legge til rette for at barnet får muligheten til å lære å bruke den affiserte hånden.

Speilbevegelser er en stor begrensning for koordinerte tohåndsaktiviteter fordi hendene i de fleste aktiviteter gjør ulike handlinger (Kuhtz-Buschbeck et al., 2000). Speilbevegelser har vist seg å være sterkest i den funksjonsfriske hånden, noe som i seg selv kan medføre mindre bruk av affisert hånd for å unngå at bevegelsene i funksjonsfrisk hånd forstyrres. Dette kan støtte ideen om en unilateral tilnærming til trening, som for eksempel CI-terapi (ibid.).

For barn med CP vil også prinsippene for CI-terapi med begrensning av frisk side og intensiv trening gjelde. Målet vil tross ulikheter i skadetidspunkt ligne målsettingen for slagrammede; å endre adferden med tillært lite eller ingen bruk av affisert hånd. Denne målsettingen vil også gjelde for voksne med unilateral CP.

## 3 METODE

### 3.1 Valg av design og metode

Første steg inn i en studie er å definere en problemstilling. Hvor klart forskeren har denne problemstillingen vil påvirke alle andre deler av forskningsprosessen, og av den grunn bør forskeren legge ned grundig arbeid i prosessen med å utvikle problemstillingen (Domholdt, 2010). Studiens problemstilling er avgjørende for om vi velger kvalitative eller kvantitative metoder. Det kvantitative paradigme har blitt stående som den tradisjonelle og dominante metoden for forskning innen rehabilitering (ibid.). Kvantitativ metode tar sikte på å forme informasjon til målbare enheter som brukes videre i statistiske beregninger (Dalland, 2000). Kvantitative data kan være faktiske tall fra ulike målinger, for eksempel kilo, Newton eller sekunder, eller for eksempel antall (Laake, Hjartåker, Thelle, & Veierød, 2007). I likhet med kvalitative data kan kvantitative data også være subjektive vurderinger av for eksempel livskvalitet, men disse vurderingene gjøres om til tall før de bearbeides (ibid.).

Kvalitativ metode benyttes når vi ønsker å få tak i den enkelte persons mening og opplevelse rundt fenomener som for eksempel helse, smerte eller håndfunksjon. Malterud beskriver at menneskers samhandling, erfaringer og verdier kan belyses ved hjelp av kvalitative metoder (Malterud, 2003). Gjennom forskningen på de fenomener som omgir oss, prøver forskeren ved hjelp av systematiske prosedyrer å lese menneskelig mening gjennom empiri formulert som tekst (ibid.). Kvalitativ metode kan med fordel brukes ved forskning på felt der det er gjort lite forskning tidligere, og der det er behov for å samle kunnskap om hvilke temaer som er viktige. En kvalitativ studie kan også danne grunnlag for å generere nye hypoteser om et felt (Benestad & Laake, 2004).

Med tanke på at det er publisert lite forskning om håndfunksjon hos voksne med CP, kunne det vært grunnlag for å gjøre en kvalitativ studie for å undersøke hva dette kan bety for den enkelte. Det kunne også vært grunnlag for en tverrsnittsstudie der omfanget av problematikken ble nærmere undersøkt. Både kvalitative og kvantitative metoder ble vurdert for å søke svar på problemstillingen i denne studien. Intensjonen med studien var å undersøke om deltagerne fikk bedre håndfunksjon etter gjennomført CI-terapi. Jeg var ute etter å kunne måle en mulig endring knyttet til de ulike domeneene i ICF, se om selve treningen var gjennomførbar og om resultatene kunne danne grunnlaget for en større studie. Med ønske om

å måle en mulig endring ble det å gå i dybden på tematikken med kvalitativ metode, eller å utarbeide en tverrsnittundersøkelse satt til side til fordel for en kvantitativ tilnærming med vekt på måling av effekt. En randomisert kontrollert studiedesign ville vært det mest robuste designet for å besvare problemstillingen. I denne typen eksperimentelle studier kreves det kontroll over hva forsøkspersonene i studien er eksponert for, men det er tilfeldig hvem som blir eksponert (Benestad & Laake, 2004). Mange spørsmål om effekt kan oftest bare besvares på en pålitelig måte dersom studien er randomisert (ibid.). Før det settes i gang en stor randomisert kontrollert studie innen en ny populasjon bør det gjennomføres en pilotstudie. I dette tilfellet var det også ressurs- og tidsmessig ikke grunnlag for å gjennomføre en omfattende randomisert kontrollert studie innen rammene av et mastergradsprosjekt. I stedet ble det lagt vekt på å finne et praktisk gjennomførbart design innefor de gitte rammene med vekt på den læringsprosessen et mastergradsprosjekt er .

## **3.2 Design**

Design er selve planen for fremgangsmåten for å få svar på sin problemstilling og for å minimere bias (Polit & Beck, 2004). Designet beskriver alle de grunnleggende strategiene som forskeren bruker for å utvikle kunnskap. Valg av hensiktsmessig design er nødvendig for å kunne utvikle gyldige resultater (Altman, 1991).

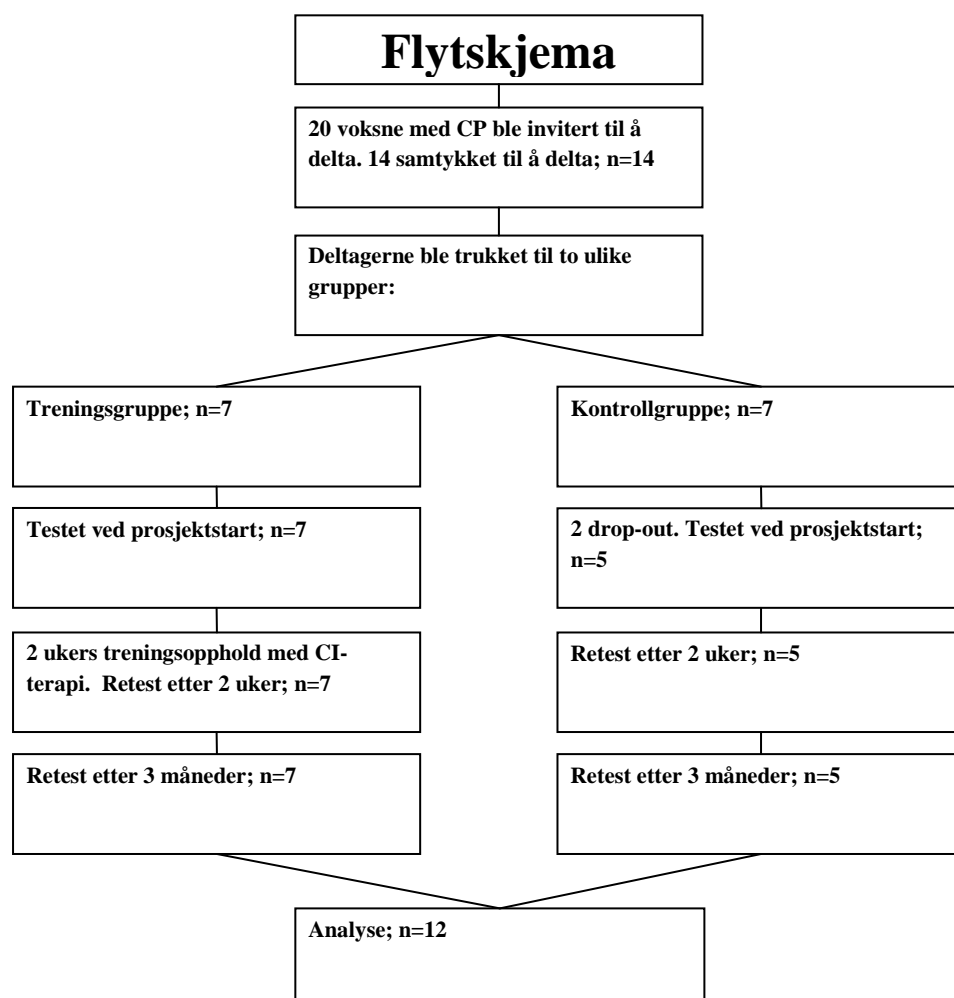
Studien som denne oppgaven bygger på er et pilotprosjekt med et prospektivt eksperimentelt design med deltagere randomisert til to grupper. Som nevnt finnes det ingen publiserte studier knyttet til håndfunksjon for voksne med CP. Det ble vurdert at en pilotstudie ville være hensiktsmessig med tanke på senere å kunne lage en god forskningsprotokoll for en eventuell større randomisert kontrollert studie. Resultatene fra pilotstudien ville da kunne benyttes til å estimere spredningen i de to gruppene og dermed beregning av nødvendig utvalgsstørrelse. Gjennomføringen av en pilotstudie ble vurdert som realistisk i forhold til tilgjengelige ressurser i et mastergradsprosjekt.

## **3.3 Utvalg**

Data fra en pilotstudie kan danne grunnlag for å beregne antall deltagere i en randomisert kontrollert studie. For denne pilotstudien ble det ikke beregnet statistisk styrke for å kunne si noe om nødvendig antall deltagere for å kunne påvise forskjeller mellom gruppene. Tjue

personer ble invitert til å delta i studien. Deltagerne ble rekruttert blant personer som tidligere hadde vært innlagt ved Sunnaas sykehus HF, som fylte inklusjonskriteriene og som kunne antas å ha nytte av denne typen håndtrening. Utvalget for pilotprosjektet ble avgrenset til de 14 personene som samtykket i å delta. Deltagerne ble randomisert til en treningsgruppe med sju deltagere og en kontrollgruppe med sju deltagere. Randomiseringen ble gjennomført manuelt ved at alle deltagernes navn ble skrevet på lapper som så vekselvis ble trukket til henholdsvis treningsgruppen og kontrollgruppen. Randomiseringen ble foretatt av undertegnede og en prosjektmedarbeider.

Ved prosjektstart trakk to av deltagerne i kontrollgruppen seg, slik at gruppen ble bestående av fem deltagere. Deltagerne som trakk seg ble av praktiske grunner ikke erstattet med nye deltagere. Årsaken til at deltagerne trakk seg ble registrert. Data fra i alt 12 deltagere er med i analysedelen. Se flytskjema (Figur 5).



Figur 5. Flytskjema

### 3.3.1 Inklusjons- og eksklusjonskriterier

Deltagerne i studien måtte oppfylle følgende inklusjonskriterier:

- Alder: Over 18 år.
- Mild til moderat unilateral CP; med evne til å gripe, løfte, holde og slippe et 500 grams objekt (MACS I-II, se side 13) (Etter Bonnier et al.(2006)).

Eksklusjonskriterier:

- Andre kjente diagnoser som påvirker håndfunksjonen.
- Gjennomgått operasjoner med tanke på å bedre håndfunksjon for mindre enn ett år siden.
- Gjennomført behandling av overekstremiteter med Botulinum Toxin A i løpet av det siste halve året.
- Nedsatt kognitiv funksjon som er dokumentert i medisinsk journal

## 3.4 Datainnsamling

Pilotstudien pågikk over en periode på 3 måneder. Datainnsamling skjedde ved tre tidspunkter for både treningsgruppen og kontrollgruppen; ved prosjektstart (oktober 2008), etter to ukers intervensjon (oktober 2008) og etter tre måneder (januar 2009). All datainnsamling ble gjennomført ved Sunnaas sykehus HF, Avdeling for Nevrorehabilitering. Datainnsamlingen ble utført av de samme testerne hver gang, bortsett fra ved ett tilfelle der en vikar måtte settes inn. Testerne var fire ergoterapeuter med lang erfaring og god kunnskap om de ulike kartleggingsinstrumentene som ble brukt. Testingen var ikke blindet, og av praktiske hensyn var to av terapeutene også involvert i gjennomføringen av treningsperioden. Før datainnsamlingen ble det utarbeidet testskjema samt prosedyrer for alle deltestene der testutstyr, hygiene, posisjonering, testprosedyre, retesting og lagring av data ble beskrevet (Eksempel på testprosedyre, vedlegg 1).

## 3.5 Kartleggingsinstrumenter

Ut fra hovedproblemstillingen og tanker om hvilke faktorer som ville kunne bli påvirket av intensivt trening ble det valgt ut effektmål og instrumenter for å klassifisere deltagerne. Det ble lagt vekt på å velge instrumenter som tilfredsstiller psykometriske krav med hensyn til validitet, reliabilitet og sensitivitet, og som er brukt i andre sammenlignbare studier. ICF som



ble beskrevet i teorikapitlet, ble valgt som rammeverk for kartleggingen. Det ble valgt instrumenter som kartlegger funksjon under domenene kroppsfunksjoner og -strukturer og under aktivitet og deltagelse. Ved prosjektstart ble deltagerne klassifisert med GMFCS og MACS. Opplysninger om både grovmotorikk og finmotorikk ble innhentet gjennom samtale med deltagerne. I tillegg ble det samlet inn data i form av et kort spørreskjema som alle deltagerne fylte ut ved prosjektstart. Skjemaet inneholdt spørsmål om demografiske data som; kjønn, alder, sivilstand, antall barn, høyeste utdanning og arbeidsforhold/trygdestatus. De ble også spurt om hvilken side av kroppen som er påvirket av CP.

For treningsgruppen ble det underveis i treningsperioden registrert hvor mange timer den enkelte deltager trente med votten på. Ved avslutning av treningsperioden ble det gjennomført et felles oppsummeringsmøte der deltagerne ble spurt om erfaringer fra gjennomføringen av treningen, erfaringer med bruk av vott, treningsbelastning, varighet og trening i gruppe. Ved tre måneders kontroll ble deltagerne spurt individuelt om hva som skjedde da de kom hjem, om de brukte affisert hånd mer etter at de ble med i prosjektet, om de hadde gjort noen endringer i dagliglivet og om de hadde trent mer eller annerledes etter at de ble med i prosjektet. De kvalitative dataene vil kunne supplere de kvantitative resultatene av studien. I denne oppgaven er noen av disse dataene tatt med for å illustrere erfaringer med pilotprosjektet, men hovedvekten er lagt på presentasjon av de kvantitative dataene.

## **3.6 Kroppsfunksjoner og – strukturer**

### **3.6.1 Statisk to-punkts diskriminasjonstest**

For å undersøke sensibilitet ble statisk to-punkts diskriminasjonstest (2PD) benyttet i studien. 2PD ble første gang beskrevet av Weber i 1835 er en av de mest brukte sensibilitetsundersøkelsene blant håndkirurger og ortopediske kirurger og (Lundborg & Rosen, 2004). Statisk 2PD undersøker evnen til å skille to punkter plassert samtidig på huden med et instrument som gjennom trykk stimulerer mekanoreseptorene. Undersøkelsen utføres manuelt, enten med en binders, et spesiallaget redskap, for eksempel en Disk-Criminator, el.l. (Stanley & Tribuzi, 1992). Undersøkelsen krever ikke motorisk funksjon. Studier av personer med perifere nerveskader viser store variasjoner i resultater, og noe av dette kan skyldes mangel på standardisering av posisjon og trykk (Lundborg & Rosen, 2004). På grunn av testens begrensede psykometriske egenskaper er det viktig å unngå å overfortolke

testresultatene. I pilotprosjektet ble deltagerne undersøkt kun ved prosjektstart. Hensikten med å undersøke sensibilitet var å kartlegge hvilket funksjonsnivå den enkelte deltager hadde ved prosjektstart. Det var ikke forventet at sensibiliteten skulle forandre seg i løpet av intervensjonen, og 2PD ble av den grunn ikke brukt som et effektmål for treningen. 2PD har også i følge Lundborg og Rosèn (2004), gjennom flere studier vist å ha liten sensitivitet til endring over tid.

Testens begrensede psykometriske egenskaper gjorde at gjennomføringen av undersøkelsen måtte beskrives nøyaktig, og lik testprosedyre ble utført for alle deltagerne. All testing ble gjort på fingertuppene, uten bruk av synet. Før start ble testen demonstrert på funksjonsfrisk hånd. Undersøkelsen ble gjennomført med et passerlignende instrument i metall med en skrue som kan regulere avstanden mellom spissene. I tillegg ble det brukt en metallinjal for å måle avstand mellom spissene.

Alle deltagerne ble testet av samme tester og med samme prosedyre. Undersøkelsen ble gjennomført i et skjermet rom uten forstyrrelser. Deltageren plasserte sin hånd liggende på bordet med dorsalsiden ned på et håndkle som var brettet for å gi støtte til handledd og fingre, avhengig av hvor mye ekstensjon som kunne oppnås i hvile. Undersøkelsen begynte med 2 mm avstand mellom spissene på testredskapet. En eller to av spissene ble i tilfeldig rekkefølge presset mot deltagernes fingertupp minimum fem ganger. Det ble tilstrebet at trykket var så likt som mulig hver gang, og at spissene traff huden samtidig. Deltageren skulle svare på når hun/han kjente ett eller to punkt. Dersom deltageren kunne kjenne to punkter tre ganger på rad ble undersøkelsen avsluttet. Dersom deltageren ikke kunne kjenne 2 mm avstand ble avstanden økt med to mm, først til fire, så til seks mm osv. Hvis deltageren ikke kunne skille mellom to punkter med 20 mm avstand ble undersøkelsen avsluttet. Resultatene ble skrevet ned i antall mm og ble senere klassifisert etter American Society for Surgery of the Hand i kategoriene; mindre enn 6 mm: "normal", 6-10 mm: "tilfredsstillende", 11-15 mm "nedsatt" (Stanley & Tribuzi, 1992). I tillegg ble en kategori lagt til: mer enn 15 mm: "ikke-funksjonell" (Lundborg & Rosen, 2004).

### **3.6.2 Biometrics E-Link**

Grepsstyrke i koffertgrep ble undersøkt med det elektroniske og databaserte Biometrics E-Link H500 Hand Kit ([www.biometricsltd.com](http://www.biometricsltd.com)). Biometrics E-link er et instrument som de

siste årene er mye brukt innen rehabilitering fordi det både kan brukes til testing og i treningssammenheng. For testing av grepsstyrke er et standardisert Jamar dynamometer (G 200) knyttet opp til programvare som registrerer testresultatene. Verdiene kan overføres til ulike dataspill som videre kan brukes i trening. Instrumentet er ikke tilstrekkelig testet for validitet og reliabilitet, men undersøkelser av reumatikere viser tilfredsstillende psykometriske egenskaper (Goodson et al., 2007; Kennedy, Jerosch-Herold, & Hickson, 2009). Biometrics E-link ble valgt som instrument for måling av grepsstyrke fordi det bruker Jamar dynamometer og dermed kan bygge på prinsippene for testing med denne typen dynamometer som er funnet valide og reliable for måling av grepsstyrke (Massy-Westropp et al., 2004).

Grepsstyrke ble testet tre ganger i prosjektperioden, ved prosjektstart, etter 14 dager og etter 3 måneder. Testen ble gjennomført med lik testprosedyre for alle deltagerne og av samme tester. Utholdende og maksimal grepsstyrke ble testet i posisjon to på dynamometeret for alle deltagerne. Utholdende styrke over 10 sekunder ble målt først. Videre ble maksimal styrke målt tre ganger på hver hånd, alternerende mellom høyre og venstre, dominant hånd først. Gjennomsnittet av de tre forsøkene ble nedskrevet. Biometrics oppgir testresultatene i kilo, men ved å gange med 9,81 ble kilo regnet om til Newton (N) som er det korrekte målet for kraft.

## **3.7 Aktivitet og deltagelse**

### **3.7.1 Jebsen-Taylor håndfunksjonstest**

Jebsen-Taylor håndfunksjonstest ble valgt som effektmål for tempo og finmotorikk (Jebsen et al. 1969). Testen er utviklet av Jebsen og medhjelpere og måler funksjonell kapasitet for enhåndsaktiviteter ut fra hvor hurtig en oppgave utføres. Aktivitetens tempo gir en indikasjon på koordinasjon og flyt i bevegelsene og testresultatet angis i sekunder. Test-retest reliabilitet viser moderat til gode resultater for en gruppe voksne pasienter med stabil håndfunksjon (Pearsons  $r$  0,60-0,99) (ibid.).

Jebsen-Taylor har 7 deltester med oppgaver relatert til dagliglivet:

- Deltest 1: Skrivning
- Deltest 2: Vending av kort (simulerer å snu sider)

- Deltest 3: Flytte små vanlige objekter (binders, metallkorker, mynter)
- Deltest 4: Flytte bønner med skje (simulerer spising)
- Deltest 5: Stable spillbrikker
- Deltest 6: Flytte store lette bokser (tomme hermetikkbokser)
- Deltest 7: Flytte store tunge bokser (fulle hermetikkbokser)

Tempo og finmotorikk ble testet tre ganger i prosjektperioden, ved prosjektstart, etter 14 dager og etter tre måneder. I denne studien ble testen gjennomført av samme tester, bortsett fra ved et testtidspunkt der vikar måtte settes inn. Lik testprosedyren ble brukt hver gang og undersøkelsen ble gjennomført i et skjermet rom uten forstyrrelser. Testen ble gjennomført ved et hensiktsmessig bord med høyderegulerbar stol for å sikre god arbeidshøyde.

Deltagerne ble instruert i å utføre oppgavene så raskt som mulig. En og en hånd ble testet om gangen, og det ble tatt tid på alle deltestene. Den funksjonsfriske hånden ble testet først, og alle deltestene ble prøvd av deltagerne før testforsøket. Seks av sju deltester ble gjennomført. Deltest 1 ble ikke brukt da det ikke var relevant å skrive med affisert hånd. Testresultatene målt i sekunder fra hver av de seks deltestene ble nedskrevet og summert for hver av deltagerne.

### 3.7.2 Canadian Occupational Performance Measure

COPM er et klientsentrert instrument som undersøker hvilke daglige aktiviteter en person har vansker med (Law et al., 1990). Gjennom et semistrukturert aktivitetsintervju med hovedområdene; personlige daglige aktiviteter, produktivitet og fritid, rapporterer personen hvilke aktiviteter som er vanskelige å utføre. Videre skåres *betydningen* av disse på en skala fra 1-10 der 1 er ikke betydningsfull og 10 er svært betydningsfull. Etter dette prioriteres 3-5 aktiviteter som videre skåres i forhold til *utførelse* og *tilfredshet* på en 1-10 skala. Tallene fra utførelse og tilfredshet summeres og deles så på antallet problemer (Kjeken, 2002).

COPM er et individspesifikt instrument som kartlegger en persons egne opplevelser av aktivitetsutførelse. I dette prosjektet ble instrumentet brukt for å kartlegge individuelle aktivitetsproblemer hos prosjektdeltagerne. Det ble gjennomført aktivitetsintervju og skåringer av tre til fem prioriterte aktiviteter ved prosjektstart. Etter 14 dager og etter tre måneder ble det gjennomført nye skåringer av de prioriterte aktivitetene. Forskjellen mellom

tallene fra disse skåringene indikerer en forandring. En forandring på to eller mer regnes som klinisk relevant (Kjeken, 2002).

### **3.7.3 Gruppeintervju og individuelle intervju**

For å få informasjon om deltageres motivasjon for å delta i prosjektet og deres egne erfaringer med å gjennomføre trening med CI-terapi, ble det bestemt å gjennomføre intervjuer med deltagerne. Et gruppeintervju ble gjennomført med deltagerne i treningsgruppa etter endt treningsperiode. I tillegg ble deltagerne i begge gruppene intervjuet individuelt ved prosjektslutt. Det ble i forkant av både gruppeintervju og individuelle intervjuer utarbeidet intervjuguider med aktuelle temaer for intervjuene (vedlegg 2). Målet med intervjuene var å få frem deltageres opplevelser og synspunkter for å kunne belyse underpunktene i problemstillingen for studien, i hovedsak punkt nummer 2: *Er CI-terapi en gjennomførbar treningsmetode som deltagerne tolererer?*

Gruppeintervju er en datainnsamlingsprosess der interaksjon mellom intervjupersonene kan frembringe nyttig informasjon om aktuelle tema (Kvale, 1997; Malterud, 2003). Interaksjonen i gruppa kan gjøre det krevende for intervjueren å samle inn systematiske data (ibid.). I dette prosjektet ble alle intervjuene gjennomført av undertegnede.

## **3.8 Intervensjon rettet mot aktivitet og deltagelse**

CI-terapi kjennetegnes ved stort fokus på aktivitetstrening, det vi i ICF kan knytte til aktivitet og deltagelse. Treningsgruppas sju deltagere var i oktober 2008 innlagt ved Sunnaas sykehus HF, Avdeling for Nevrorehabilitering til et to ukers treningsopphold med program etter prinsipper for modifisert CI-terapi. Kontrollgruppas fem deltagere bodde hjemme i intervensjonsperioden. Deltagerne i kontrollgruppa ble informert om at de i størst mulig grad skulle "leve som vanlig" også i intervensjonsperioden. Det vil si; ikke trene intensivt med affisert hånd, eller gjøre andre tiltak som de vanligvis ikke gjorde. Alle deltagerne hadde gjennom invitasjonen til å delta i prosjektet og ved prosjektstart mottatt den samme overordnede informasjonen om CI-terapi, og hatt mulighet til å få svar på spørsmål rundt intervensjonen.

### 3.8.1 Restriksjon av funksjonsfrisk hånd

Ved prosjektstart ble hver deltager i treningsgruppa tildelt en spesiell vott for å ha på den funksjonsfriske hånden. Votten bestod av en tre mm tynn og lett treplate (finér) som var formet rund i den ene enden og kledd med to lag Tubifast som var sydd sammen slik at den formet en vott uten tommel. Størrelse på platen og Tubifastens fasthet ble valgt ut fra deltagerens størrelse på hånden. Utprøving og eventuell individuell tilpasning av votten ble gjort ved informasjons- og oppstartsmøtet den første dagen. Ved bruk av votten kan håndleddet beveges, mens fingrenes bevegelse hindres. Med votten på kan den funksjonsfriske hånden brukes som en støtte i ulike aktiviteter.



Foto venstre side: Votten ble laget av en tynn og lett finérplate kledd med Tubifast. Foto høyre side: Under aktivitet på kjøkkenet ble det alltid brukt plastpose over votten for å sikre god hygiene.

Det ble lagt vekt på god håndhygiene under oppholdet. Det ble brukt plastpose over votten ved all matlaging. I tillegg ble hendene alltid spritet mellom de ulike postene på stasjonstreningen og ved bytte av aktiviteter. Votten ble tatt av ved toalettbesøk. For å forebygge skader ble alle oppfordret til å unngå aktiviteter med affisert hånd som kunne innebære risiko for å skade seg. Dette gjaldt for eksempel å løfte og bære varm drikke eller varm kjele med affisert hånd.

### 3.8.2 Trening med modifisert CI-terapi

Treningsgruppa trente sammen seks timer daglig i 10 dager over en to ukers periode. Utover dette var deltagerne oppfordret til å ha på votten 90 % av den våkne tiden av døgnet i henhold til prinsipper for CI-terapi (Taub et al., 2007). Det daglige treningsprogrammet var satt sammen av trening knyttet til aktiviteter og deltagelse med stasjonstrening, daglige aktiviteter, grov- og finmotoriske aktiviteter utendørs eller i basseng. I tillegg var det trening rettet mot kroppsfunksjoner og –strukturer med generell styrketrening og avspenning. Alle dagene hadde lik struktur og det var utformet timeplaner for begge ukene som ble delt ut ved oppstart (vedlegg 3). Hver morgen startet med et felles møte der positive og negative erfaringer med treningen og bruk av votten ble diskutert. Dagens program ble gjennomgått og i tillegg ble antall timer den enkelte deltager hadde brukt votten dagen før registrert. Hver ettermiddag ble avsluttet med et lignende avslutningsmøte. Begge møtene ble ledet av undertegnede.

Det var to økter daglig med stasjonstrening (2 x ca en time). Treningen bestod av et sett av øvelser og oppgaver innen sjangrene daglige aktiviteter, kjøkken og husholdningsaktiviteter, verksted, spill, skrivebordsaktiviteter og sport og friluftaktiviteter. En gruppe på tre eller fire deltagere trente med ulike individuelle øvelser på hver stasjon i 20 minutter før gruppene byttet. Ved hver stasjon var det to ansatte til stede. På forhånd var det utarbeidet en aktivitetsbank med forslag til øvelser ved hver av stasjonene, se eksempel i vedlegg 4. Ved stasjonene var det mye forskjellig utstyr som skulle fremme intensiv bruk og gjentatte bevegelser med den affiserte hånden. Hensikten med stasjonstreningen var å trene på grunnleggende grepsferdigheter gjennom repeterte bevegelser i oppgaver som er vanlige i dagliglivet. Deltagerne valgte selv hvilke øvelser de ønsket å prøve på stasjonene.

De ansatte veiledet og ga deltagerne tilbakemelding underveis slik at de skulle få innspill til konkrete arbeidsoppgaver og oppleve mestring. Deltagerne ble oppfordret til å prøve ut hvordan hånden fungerte mest hensiktsmessig for å mestre oppgaven, og øvelsene ble forsøkt tilpasset og gradert til den enkelte. Dette innebar å prøve ut ulike typer grep, bruk av mer eller mindre kraft og tempo, eller bruk av spesielle redskaper som grepsforstørrer (mosegummi) på kniv, plastmugge i stedet for glassmugge, antiskliunderlag (sklikke) eller personhjelp til å holde og stabilisere redskaper osv. Denne tilnærmingen kan tilsvare det Taub beskriver som *shaping* (Taub et al., 2007). På grunn av de ansattes begrensede forhåndserfaring ble denne tilpasningen noe modifisert.

Daglige aktiviteter var en del av treningen, blant annet med daglig tilbereding av felles lunsj på ergoterapiens treningskjøkken (ca 1 time). Alle deltok i gjennomføringen med ulike oppgaver som å skjære brød, lage salat, ta glass, tallerkener og bestikk ut av skap og skuffer og dekke på, brette servietter, ta ut pålegg av kjøleskap, trakte kaffe, sette i og ta ut av oppvaskmaskin, tørke av bord mm. De fleste av deltagerne valgte å spise uten votten på for å begrense tidsbruk og unngå at de sølte for mye. To ansatte deltok i gjennomføringen av lunsjen.

Hver dag var det en økt med grov- og finmotoriske aktiviteter utendørs eller i basseng (ca 1 time). Mens stasjonstreeningen la vekt på aktiviteter med individuelle finmotoriske aktiviteter med mange repetisjoner, var hensikten med denne økten å legge vekt variert bevegelse i motiverende fritidsaktiviteter utendørs eller i basseng blant annet med ulike leker, lagspill, bruk av ball og andre redskaper og skogstur med matlaging på bål. En blanding av grov- og finmotoriske aktiviteter satte også andre krav til balanse og bruk av hele kroppen. Å være ute i frisk luft og i basseng ga en positiv variasjon i aktivitetsarena i løpet av dagen, og i bassenget ga muligheter for varierte aktiviteter i vann. Aktivitetene ble ledet av idrettspedagog sammen med en eller to andre ansatte.

Under planleggingen av treningsoppholdet var vi opptatt av å forebygge belastningsplager. Vi anså at mange ville kunne oppleve det som svært anstrengende å ta i bruk affisert arm og hånd aktivt flere timer daglig. For å forebygge dette la vi inn en økt med generell styrketrening for hele kroppen med instruksjon av fysioterapeut (ca 1 time). Treningen ble gjennomført i fysioterapiens styrkerom, ledet av fysioterapeut.

Det ble gjennomført en felles økt med avspenning hver dag (ca 30 min). Hensikten med dette var å forebygge anspenthet og overbelastning ved å trene på avspenning. Avspenningen ble gjort i et eget avskjermet rom der alle deltagerne lå nede på matter. Det samme programmet ble kjørt hver dag, ledet av fysioterapeut.

All trening i løpet av dagen foregikk i små eller store grupper, med stor vekt på egeninnsats. For å kunne opprettholde en god treningsintensitet var det viktig å opprettholde motivasjonen



underveis. Deltagerne ble oppfordret til å motivere hverandre på en positiv måte når treningen ble strevsom, noe de ansatte også bidro til.

I løpet av dagen ble det naturlig flere små pauser ved bytte av aktiviteter eller ved bytte av stasjoner og øvelser. Dette var nødvendig for å kunne hente seg inn igjen. I tillegg til lunsjen var det to halvtimes pauser, bla en pause med frukt. Ellers ble deltagerne oppfordret til å drikke vann fra automatene i sykehuset slik at de ikke skulle bli dehydrerte.

I alt ni ansatte deltok i den praktiske gjennomføringen av treningsperioden. Noen hadde begrenset ansvar, mens flere deltok i store deler av programmet. Fagpersonene som deltok var fire ergoterapeuter, to fysioterapeuter, to sykepleiere og en idrettspedagog. Noen av de ansatte hadde tidligere gått kurs eller jobbet ved avdelinger som brukte CI-terapi, men generelt var forhåndskunnskapene begrenset. Alle ansatte hadde generelt mye erfaring med rehabilitering og med voksne med CP. Før prosjektperioden gjennomgikk alle ansatte teoretisk undervisning om CI-terapi og i tillegg ble en del av de praktiske øvelsene prøvd ut i praksis. Alle ansatte som deltok i gjennomføringen av treningsperioden gjorde det frivillig.

### **3.8.3 Tiden etter intervensjonsfasen**

I tiden etter treningsoppholdet og frem til retesting etter tre måneder hadde verken deltagerne i treningsgruppa eller kontrollgruppa tilbud om oppfølging utover det de måtte ha på hjemstedet før prosjektstart. Deltagerne i treningsgruppa fikk ikke beholde votten da de reiste hjem, og de ble oppfordret til ikke å trene med vott, men å være aktive og prøve å fortsette å bruke affisert hånd. Deltagerne i kontrollgruppa ble oppfordret til å leve som før i hele prosjektperioden.

## **3.9 Bearbeiding av data og statistiske analyser**

I bearbeidingsprosessen av de kvantitative dataene ble det utarbeidet en statistisk kodebok for de ulike dataene. Alle data ble videre lagt inn og analysert i Statistical Package for Social Sciences (SPSS) versjon 16.0. Alle data ble lagt inn av undertegnede, og samtlige data ble kontrollert en gang.

I innledende analyser ble det kjørt deskriptiv statistikk for å få oversikt over materiale og bli kjent med karakteristika ved de to gruppene. Ingen av dataene viste normalfordeling for de to gruppene, og på grunn av dette ble det vurdert at det var mest hensiktsmessig å bruke ikke-parametriske analyser med vekt på sammenligning av median-verdier eller rangeringer og ikke gjennomsnitt. For å sammenligne kontinuerlige data fra de to gruppene på samme måletidspunkt ble Mann-Whitney U Test brukt. Videre ble Wilcoxon Signed Rank Test brukt for å sammenligne data fra flere måletidspunkt (Pallant, 2005). Signifikansnivået ble satt til  $p \leq 0,05$ .

### **3.10 Etiske hensyn**

Pilotstudien er forskriftsmessig godkjent av Regional Komité for medisinsk forskningsetikk Sør-Øst Norge (REK), Personvernombudet og Helsedirektoratet (se vedlegg 5, 6 og 7). Deltagerne fikk tilsendt skriftlig henvendelse med informasjon om studiens formål, personvern, frivillighet og anonymitet samt forespørsel om å delta i studien. Deltagerne ble informert om at de når som helst kunne trekke seg fra studien uten å oppgi grunn og uten at det fikk konsekvenser for videre oppfølging. De som ønsket å delta returnerte skriftlig samtykkeskjema (vedlegg 8). Datamaterialet ble forsvarlig oppbevart i prosjektperioden innenfor Sunnaas sykehus HFs sikkerhetssystemer og som beskrevet i prosjektplanen.

## **4 RESULTATER**

### **4.1 Beskrivelse av deltagerne ved prosjektstart**

Deltagernes demografiske data, samt grov- og finmotorikk ble kartlagt ved prosjektstart. I tillegg ble sensibilitet undersøkt og resultatene kategorisert. Videre ble deltagerne undersøkt med de valgte effektmålene for pilotstudien. Alle resultatene fra de kvantitative dataene blir presentert i denne delen av oppgaven. De innsamlede kvalitative dataene vil avslutningsvis bli presentert for å nyansere tallmaterialet, men uten inngående analyser.

#### **4.1.1 Demografiske data**

Deltagernes demografiske data er samlet i Tabell 1. Det var to menn og 10 kvinner fra 18-54 år med i pilotstudien. Begge mennene var i treningsgruppa. Median alder for treningsgruppa var 30 år, med en variasjon på 16 år, fra 18-34 år. Kontrollgruppa hadde også en median alder på 30 år, men variasjonen var noe større i alt 34 år, fra 20-54 år. I treningsgruppa var fem personer ugift/bodde alene, mens to var gift/samboer. I kontrollgruppa var tre ugifte/bodde alene, en var gift/samboer og en var skilt/separert.

Tre personer i treningsgruppa hadde høyskole/universitet som sin høyeste utdanning, mens fire hadde videregående utdanning. I kontrollgruppa hadde tre høyskole/universitetsutdannelse, en hadde videregående skole og en hadde grunnskole som høyest rapporterte utdanning. I treningsgruppa jobbet tre personer heltid, mens fire var på attføring. I kontrollgruppa var tre personer i jobb, en i heltid og to i deltid, en var student og en på attføring.

#### **4.1.2 Klassifisering av funksjon ved prosjektstart**

For å kunne beskrive deltagernes funksjon ved prosjektstart ble alle klassifisert med Gross Motor Functional Classification System (GMFCS E&R) og Manual Ability Classification System (MACS) (Eliasson et al., 2006; Palisano et al., 2007). Tabell 2 viser individuell funksjonskarakteristikk hos deltagerne ved prosjektstart. Grovmotorisk var alle deltagerne i studien på GMFCS-nivå I eller II, og kunne gå uten støtte. Elleve av deltagerne hadde nivå I, og en deltager hadde nivå II. Alle deltagerne hadde håndfunksjon tilvarende MACS-nivå I eller II. Ti av deltagerne har nivå II, og to deltagere hadde nivå I.

**Tabell 1. Demografiske data**

Deltager N=12	Gruppe <sup>a</sup>	Kjønn	Alder (År)	Sivil status	Høyeste utdanning	Arbeid
1	CI	Kvinne	30	Gift/samboer	Høysk/univ.	Attføring
2	CI	Mann	34	Ugift/alenebo.	Videreg.	Attføring
3	CI	Kvinne	18	Ugift/alenebo.	Videreg.	Heltid
4	CI	Kvinne	20	Ugift/alenebo.	Videreg.	Heltid
5	CI	Kvinne	32	Ugift/alenebo.	Høysk/univ.	Attføring
6	CI	Mann	21	Ugift/alenebo.	Videreg.	Attføring
7	CI	Kvinne	32	Gift/samboer	Høysk/univ.	Heltid
8	Kontroll	Kvinne	30	Ugift/alenebo.	Videreg.	Deltid
9	Kontroll	Kvinne	50	Skilt/sep.	Grunnskole	Attføring
10	Kontroll	Kvinne	26	Ugift/alenebo.	Høysk/univ.	Student
11	Kontroll	Kvinne	54	Gift/samboer	Høysk/univ.	Heltid
12	Kontroll	Kvinne	20	Ugift/alenebo.	Høysk/univ.	Deltid

a) Gruppe indikerer trening med CI-terapi=Constraint induced therapy eller kontrollgruppe.

**Tabell 2. Individuell funksjonskarakteristikk ved prosjektstart**

Deltager N=12	Gruppe <sup>a</sup>	CP <sup>b</sup>	GMFCS <sup>c</sup>	MACS <sup>d</sup>	Sensibilitet <sup>e</sup>
1	CI	Venstre	I	I	Normal
2	CI	Høyre	I	II	Ikke-funksjonell
3	CI	Høyre	I	II	Normal
4	CI	Høyre	I	II	Nedsatt
5	CI	Venstre	I	II	Normal
6	CI	Venstre	I	II	Normal
7	CI	Høyre	I	II	Normal
8	Kontroll	Høyre	I	II	Normal
9	Kontroll	Høyre	I	II	Ikke-funksjonell
10	Kontroll	Høyre	II	I	Normal
11	Kontroll	Venstre	I	II	Normal
12	Kontroll	Høyre	I	II	Normal

a) Gruppe indikerer trening med CI-terapi=Constraint induced therapy eller kontrollgruppe. b) CP=Cerebral parese. Høyre/venstre indikerer affisert side. c) GMFCS=Gross Motor Function Classification System. Klassifisering av grovmotorisk funksjon fra I-V der I er beste funksjon. d) MACS=Manual Ability Classification System. Klassifisering av håndfunksjon fra I-V der I er beste funksjon. e) Sensibilitet målt med to-punkts diskriminasjonstest (2PD) og kategorisert i *normal* (1-6 mm), *tilfredsstillende* (6-10 mm), *nedsatt* (11-15 mm) og *ikke-funksjonell* (mer enn 15 mm).

### **4.1.3 Kroppsfunksjoner og –strukturer ved prosjektstart**

#### **Sensibilitet**

Sensibilitet målt med statisk to-punkts diskriminasjonstest (2PD) var i kategorien ”normal” hos fem av deltagerne i treningsgruppa, mens en deltager hadde ”nedsatt” og en hadde sensibilitet klassifisert som ”ikke-funksjonell”. I kontrollgruppa hadde fire deltagere sensibilitet klassifisert som ”normal” og en som ”ikke-funksjonell”. De individuelle resultatene er vist i tabell 2.

#### **Grepsstyrke**

Maksimal grepsstyrke for hemiplegisk hånd målt med Biometrics E-link ga for treningsgruppa en median på 166 N ved prosjektstart. Variasjonen innad i gruppa var stor, i alt 305 N fra 94 til 399 N. Kontrollgruppa hadde en median på 135 N. Også her var variasjonen stor, fra 105 til 365 N. Median for utholdende grepsstyrke ble ved prosjektstart målt til 106 N i treningsgruppa, med en variasjon fra 41 til 317 N. Kontrollgruppas median var 101 N, med en variasjon fra 60 til 244 N. De individuelle resultatene fra prosjektstart er vist i tabell 3.

Sammenlignes gruppens resultater med Mann-Whitney U Test vises for maksimal grepsstyrke en p-verdi på 0,93 og 0,80 for utholdende grepsstyrke. Dette viser ingen statistisk signifikant forskjell mellom gruppene i forhold til maksimal og utholdende grepsstyrke ved prosjektstart.

### **4.1.4 Aktiviteter og deltagelse ved prosjektstart**

#### **Tempo/finmotorikk**

Å undersøke endring av tempo/finmotorikk var et av hovedmålene for pilotstudien, og Jebsen-Taylor håndfunksjonstest var valgt som effektmål. Målingene med Jebsen-Taylor ved prosjektstart ga en median i treningsgruppa på 133 sekunder for hemiplegisk hånd, med en variasjon på 148, fra 46 sekunder til 194 sekunder. Median tempo i kontrollgruppa var 109 sekunder. Variasjonen her var større enn i treningsgruppa, i alt 204 sekunder, fra 33 til 237 sekunder. Det var én ekstremverdi. De individuelle resultatene fra prosjektstart er vist i tabell 3.

Sammenlignes medianverdiene fra gruppene med Mann-Whitney U Test vises en p-verdi på 0,57. Dette viser ingen statistisk signifikant forskjell mellom gruppene i tempo/finmotorikk ved prosjektstart.

**Tabell 3. Individuelle testresultater ved prosjektstart**

<b>Deltager N=12</b>	<b>Gruppe <sup>a</sup></b>	<b>JTHT <sup>b</sup></b>	<b>Biometrics maksimal <sup>c</sup></b>	<b>Biometrics utholdende <sup>d</sup></b>	<b>COPM Utførelse <sup>e</sup></b>	<b>COPM Tilfredshet <sup>f</sup></b>
1	CI	46,31	194	174	3,5	3,75
2	CI	99,44	399	317	4	1,75
3	CI	194,35	127	106	3	4,66
4	CI	101,35	132	76	5	6,66
5	CI	188,72	94	41	2,75	4,5
6	CI	141,82	197	76	5	6
7	CI	133,74	166	141	5,25	3,5
8	Kontroll	109,19	135	83	4,66	5,33
9	Kontroll	61,37	365	244	5,2	5,6
10	Kontroll	33,93	294	211	6	4,66
11	Kontroll	237,18	119	101	4	5
12	Kontroll	128,94	105	60	5	5,33

a) Gruppe indikerer trening med CI-terapi=Constraint induced therapy eller kontrollgruppe. b) JTHT=Jebsen-Taylor håndfunksjonstest. Sammenlagt antall sekunder av 6 ulike deltester. Resultater for hemiplegisk hånd er vist i tabellen. c) Biometrics E-link, maksimal grepsstyrke for affisert hånd, verdier i Newton målt ved prosjektstart. d) Biometrics E-link, utholdende grepsstyrke for affisert hånd, verdier i Newton målt ved prosjektstart. e) COPM=Canadian Occupational Performance Measure. Gjennomsnittelig skår for selvpålevd utførelse målt ved prosjektstart. f) COPM. Gjennomsnittelig skår for opplevd tilfredshet målt ved prosjektsart.

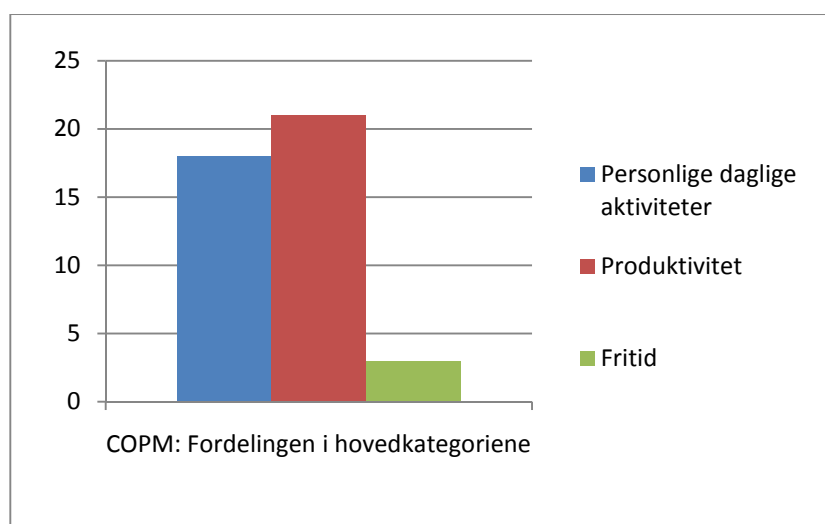
## Selvopplevd aktivitetsutførelse

Selvopplevd aktivitetsutførelse ble målt med COPM, og de individuelle resultatene fra prosjektstart er vist i tabell 3. Ser vi på tallene for utførelsesskåren hadde treningsgruppa ved prosjektstart en median på 4 poeng, med spredning fra 2,75 til 5,25. Kontrollgruppa hadde en median på 5, med spredning fra 4 til 6 poeng. Analysert med Mann-Whitney U Test er forskjellen i selvpålevd utførelse mellom gruppene ikke signifikant ved prosjektstart, da p-verdien er 0,19.

Median for opplevd tilfredshet med aktivitetsutførelse i treningsgruppa var ved prosjektsart 4,5, med en spredning på 4,91 poeng fra 1,75 til 6,66. Kontrollgruppa hadde en median på 5,33 med en variasjon på kun 0,9 fra 4,66 til 5,6. Mann-Whitney U Test med p-verdi 0,25

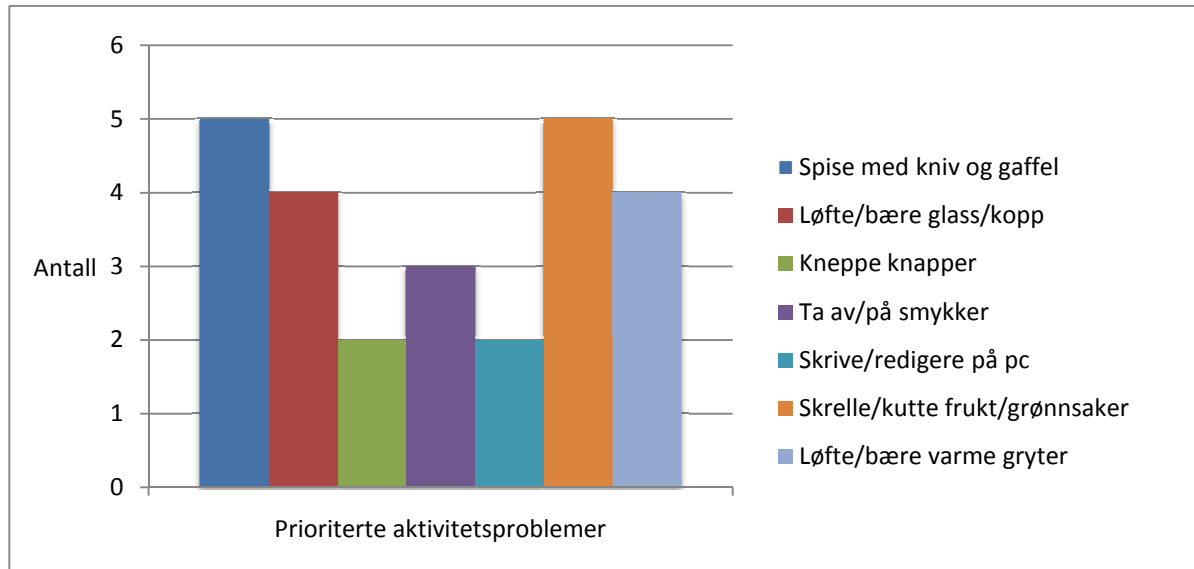
viste en ikke signifikant forskjell i opplevd tilfredshet med aktivitetsutførelse mellom gruppene ved prosjektstart.

Deltagerne valgte selv ut 3-5 daglige aktiviteter de opplevde som vanskelige å utføre. Figur 6 viser hvordan deltagerne prioriterte aktiviteter uavhengig av gruppe fordelt seg i COPMs tre hovedkategorier. Atten aktiviteter var valgt i kategorien personlige daglige aktiviteter, 21 i kategorien produktivitet og tre i kategorien fritid. De underkategoriene som hadde flest prioriterte aktiviteter var; personlig stell (18 aktiviteter), husarbeid (15 aktiviteter), lønnet/ulønnet arbeid (seks aktiviteter), fysisk krevende fritidsinteresser (tre aktiviteter).



Figur 6. Fordelingen av deltagerne prioriterte aktiviteter COPMs tre hovedkategorier.

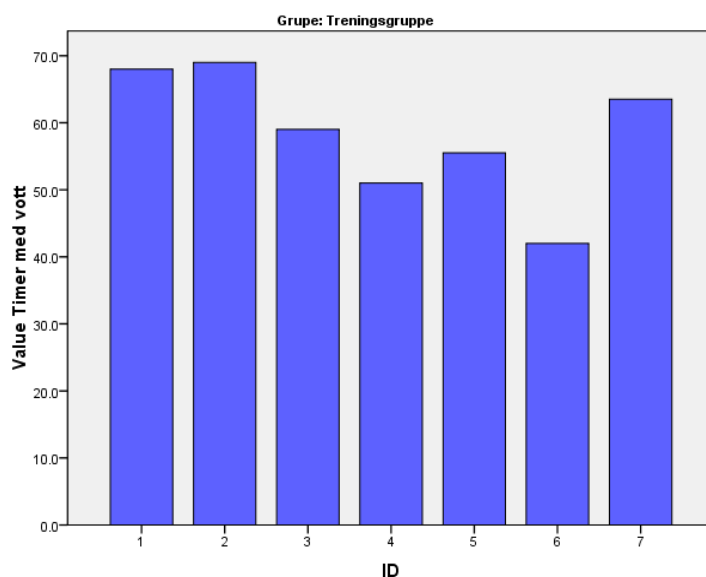
Figur 7 viser de enkelte aktivitetene som to eller flere av deltagerne hadde prioritert. Fem hadde prioritert å spise med kniv og gaffel, eller skrelle/kutte frukt/grønnsaker. Fire hadde prioritert å løfte/bære glass/kopp eller å løfte/bære varme gryter. Tre hadde prioritert å ta av/på smykker. To hadde prioritert å skrive/redigere på pc eller å kneppe knapper. Dette er i stor grad aktiviteter som setter krav til bruk av begge hender samtidig.



Figur 7. Selvpåplevde aktivitetsproblemer blant prosjektdeltagerne kartlagt med COPM. Aktiviteter der to eller flere av deltagerne har svart det samme er tatt med i søylediagrammet.

## 4.2 Endring etter intervensjon og tre måneder etter intervensjon

Alle 12 deltagere ble retestet etter 14 dager og etter tre måneder for å måle aktuelle endringer i tempo/finmotorikk, grepsstyrke og selvpåplevd aktivitetsutførelse. I løpet av intervensjonsperioden hadde alle deltagerne i treningsgruppa trent over 40 timer med CI-terapi, med en variasjon fra 42 til 69 timer som vist i figur 8. Gjennomsnittlig antall treningstimer i gruppa var 58 timer.



Figur 8. Individuelt antall treningstimer med CI-terapi for deltagerne i treningsgruppa.

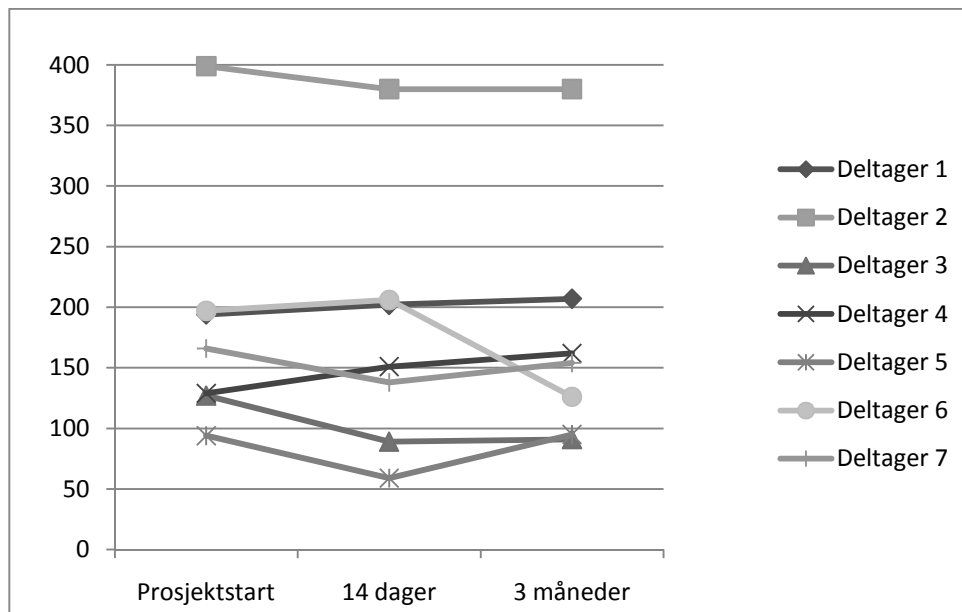


## 4.2.1 Endring relatert til kroppsfunksjoner og -strukturer

### Endring i grepsstyrke

Resultater for maksimal grepsstyrke endret seg lite fra målingene ved prosjektstart til intervensjonsslutt 14 dager etter for begge gruppene. Median i treningsgruppa gikk fra 166 til 151 N etter 14 dager. Etter tre måneder var median 154 N. Spredningen forandret seg lite, fra 305 N ved prosjektstart til 289 N etter 3 måneder.

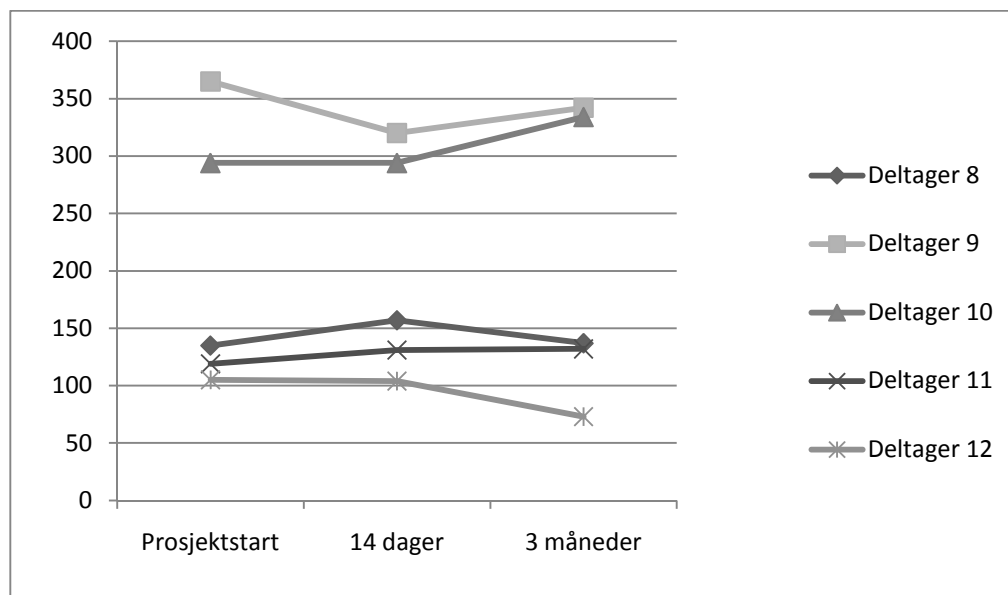
De individuelle resultatene for deltagerne i treningsgruppa (Figur 9) viser at de fleste av kurvene er flate, noe som indikerer liten endring av maksimal grepsstyrke. Fire av deltagerne hadde dårligere resultater etter 14 dagers trening, mens tre hadde bedre resultater. Analysert med Wilcoxon Signed Rank Test ble det en p-verdi på 0,2, en ikke signifikant endring av maksimal grepsstyrke for treningsgruppa. Etter 3 måneder var det fortsatt små endringer hos de fleste, bortsett fra én deltager som hadde betydelig dårligere resultat. Fire hadde dårligere og tre bedre resultater. Analysert med Wilcoxon ble endringene fra prosjektstart til tre måneder ikke signifikante for treningsgruppa, p-verdi 0,39.



Figur 9. Individuelle resultater for maksimal grepsstyrke (Biometrics E-link) for treningsgruppa.

For kontrollgruppa endret medianverdien for maksimal grepsstyrke seg fra 135 N til 156 N etter 14 dager, og til 137 N etter tre måneder. Endringene undersøkt med Wilcoxon etter tre måneder ga en p-verdi på 0,89, en ikke signifikant endring av maksimal grepsstyrke.

Figur 10 viser at de individuelle kurvene er relativt flate også for deltagerne i kontrollgruppa. Etter 14 dager var det to deltagere som hadde bedre resultater, to hadde dårligere og en var uendret. Etter tre måneder hadde tre bedre og to dårligere resultater.



Figur 10. Individuelle resultater for maksimal grepsstyrke (Biometrics E-link) for kontrollgruppa.

Analyser med Mann-Whitney U Test viste ikke signifikant forskjell i maksimal grepsstyrke mellom gruppene ved noen av de tre måletidspunktene.

For utholdende grepsstyrke endret medianen i treningsgruppa seg fra 106 til 138 N etter 14 dagers trening. Analyser av endring med Wilcoxon ga en p-verdi på 0,87, en ikke signifikant endring. Etter tre måneder var medianen 121 N, og sammenlignet med resultatene ved prosjektstart ved bruk av Wilcoxon ga også dette en p-verdi på 0,87, en ikke signifikant endring av utholdende grepsstyrke i løpet av prosjektperioden.

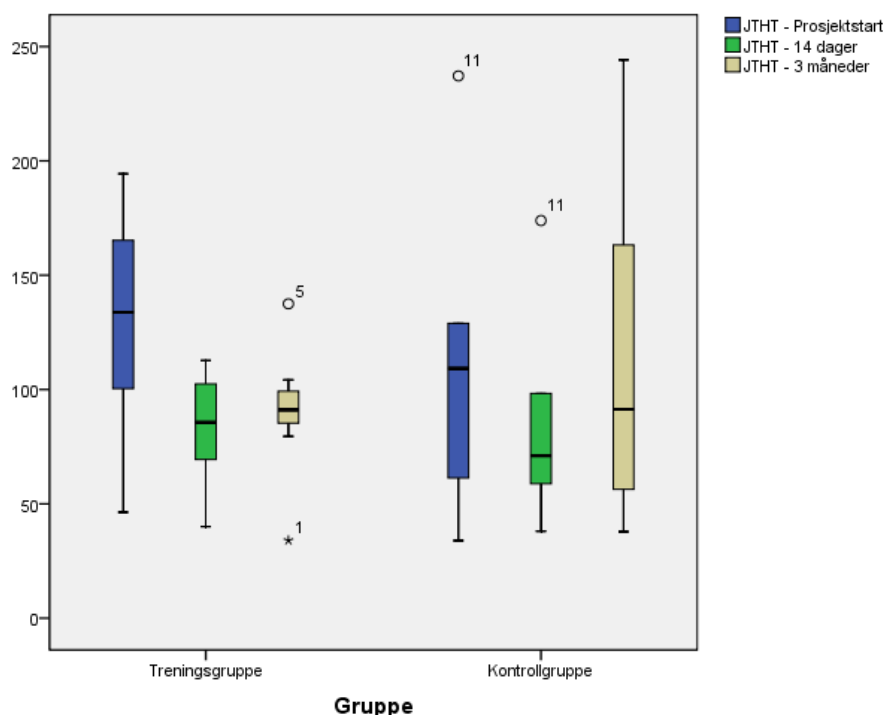
For kontrollgruppa endret medianen for utholdende grepsstyrke seg fra 101 N til 111 N etter 14 dager, og til 116 N etter tre måneder. Analyser med Wilcoxon viste ikke signifikant endring etter 14 dager ( $p=0,35$ ), men etter tre måneder viste analysen signifikant bedring ( $p=0,04$ ).

## 4.2.2 Endring i forhold til aktiviteter og deltagelse

### Endring av tempo/finmotorikk

Endringene i tempo/finmotorikk for treningsgruppa og kontrollgruppa er vist i figur 11. Resultatene for tempo/finmotorikk for hemiplegisk hånd viste at fra første til andre måling endret medianen i treningsgruppa seg fra 133 til 85 sekunder. Målingene ble mer lik innen gruppa, spredningen ble halvert i antall sekunder, fra 148 sekunder ved prosjektsart til 72 sekunder etter 14 dager. Ved målingen etter tre måneder ble denne trenden opprettholdt for deler av gruppa og 50 % av målingene samlet seg. Medianen gikk litt opp, til 91 sekunder. Det var to ekstremverdier.

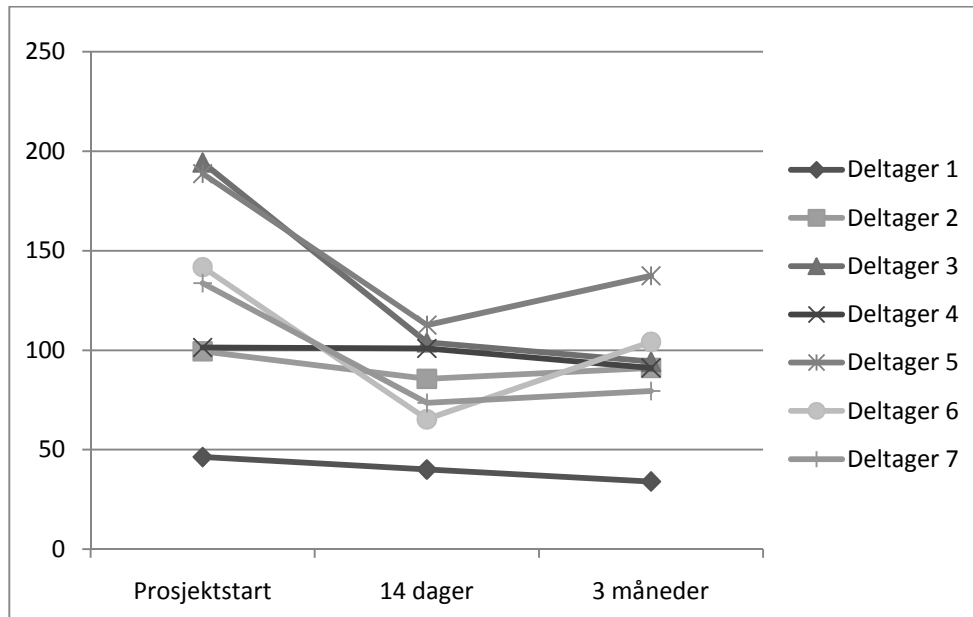
Kontrollgruppa gikk fra en median på 109 sekunder ved prosjektstart til 71 sekunder etter 14 dager. Også her ble spredningen i resultatene redusert. Det var en ekstremverdi. Ved måling etter tre måneder økte spredningen i målingene igjen.



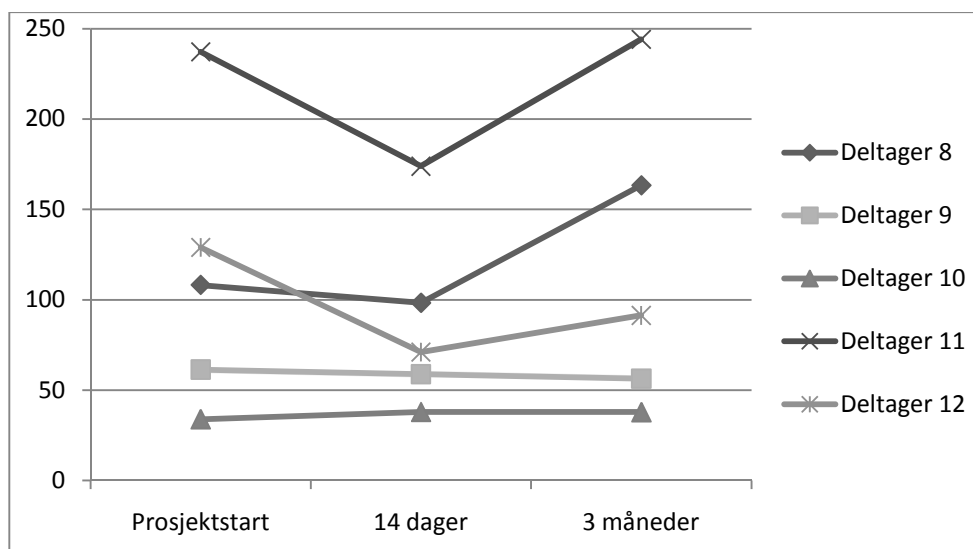
Figur 11. Boksplott med resultater for tempo/finmotorikk (Jebsen-Taylor håndfunksjonstest) ved prosjektsart, etter 14 dager og etter tre måneder for treningsgruppa og kontrollgruppa.

Figur 12 viser resultatene av de individuelle målingene av tempo/finmotorikk for deltagerne i treningsgruppa. De individuelle forskjellene i tempo/finmotorikk for den affiserte hånden er

stor ved prosjektstart, fra like under 50 sekunder til like under 200 sekunder. Alle deltagerne bedret sine resultater i løpet av prosjektperioden. Noen av kurvene er flate, det vil si at bedringen er liten, dette gjelder spesielt deltager 2 og 4. Deltager 1 hadde betydelig bedre testresultater enn de andre deltagerne ved prosjektstart. Sammenlignet med referansematerialet for testen ligger denne deltagerens resultater nært opp mot normalverdiene for sin aldersgruppe (Agnew & Maas, 1982).



Figur 12. Individuelle resultater for tempo/finmotorikk (Jebsen-Taylor håndfunksjonstest) for treningsgruppa.



Figur 13. Individuelle resultater for tempo/finmotorikk (Jebsen-Taylor håndfunksjonstest) for kontrollgruppa.

Individuelle resultater av tempo/finmotorikk for deltagerne i kontrollgruppa er vist i figur 13. To av deltagerne hadde tydelig bedring i resultatene fra prosjektstart til målingen etter 14 dager, men resultatene gikk tilbake etter tre måneder. Flere av deltagerne har flate kurver, noe som indikerer liten endring av tempo/finmotorikk. Også i kontrollgruppa hadde en av deltagerne (nr. 10) testresultater som ligger tett opp mot referanseverdiene for sin aldersgruppe (Agnew & Maas, 1982).

Tabell 4 viser deltagerens individuell prosentvis bedring av resultatene for tempo/finmotorikk. I treningsgruppa hadde fem av sju deltagere bedret sine resultater med mer enn 25 % etter tre måneder. I kontrollgruppa hadde én deltager bedret sine resultater med 29 %, mens én deltager hadde redusert sine resultater med 50 % etter tre måneder.

Tabell 4. Individuell prosentvis bedring av testresultater for Jebsen-Taylor håndfunksjonstest tre måneder etter intervensjon.

Gruppe	Deltager	Prosentvis bedring
Treningsgruppe	1	26 %
	2	8,4 %
	3	54 %
	4	10 %
	5	27 %
	6	26 %
	7	40,5 %
Kontrollgruppe	8	- 50 %
	9	8,2 %
	10	- 11,5 %
	11	- 2,9 %
	12	29,2 %

Testresultatene fra Jebsen-Taylor er analysert med den ikke-parametriske metoden Wilcoxon Signed Rank Test. Wilcoxon baserer seg på analyser av rangerte medianverdier.

Rangeringene viser at alle deltagerne treningsgruppa bedret sine resultater i prosjektperioden, mens to i kontrollgruppa også oppnådde bedring (Tabell 5.). Endringene for treningsgruppa fra prosjektstart til tre måneder fikk en p-verdi på 0,01. Dette resultatet viser signifikant endring i tempo/finmotorikk, men det er usikkert om dette er en tilfeldig endring. Endringene for kontrollgruppa fra prosjektstart til tre måneder fikk en p-verdi på 0,68. Dette resultatet kan

indikere at det ikke er en signifikant endring i tempo/finmotorikk for kontrollgruppa i løpet av prosjektperioden.

Analyser med Mann-Whitney U Test viste ikke signifikant forskjell mellom gruppene ved noen av de tre måletidspunktene.

Tabell 5. Wilcoxon Signed Rank Test for endringer i tempo/finmotorikk målt med Jebsen-Taylor håndfunksjonstest fra prosjektstart til tre måneder.

<b>Prosjektstart – 3 måneder</b>	<b>Ranks</b>	<b>P-verdi</b>
Treningsgruppe n=7	Negative ranks 7 Positive ranks 0	P = 0,01
Kontrollgruppe n = 5	Negative ranks 2 Positive ranks 3	P = 0,68

### **Endring i selvopplevd aktivitetsutførelse**

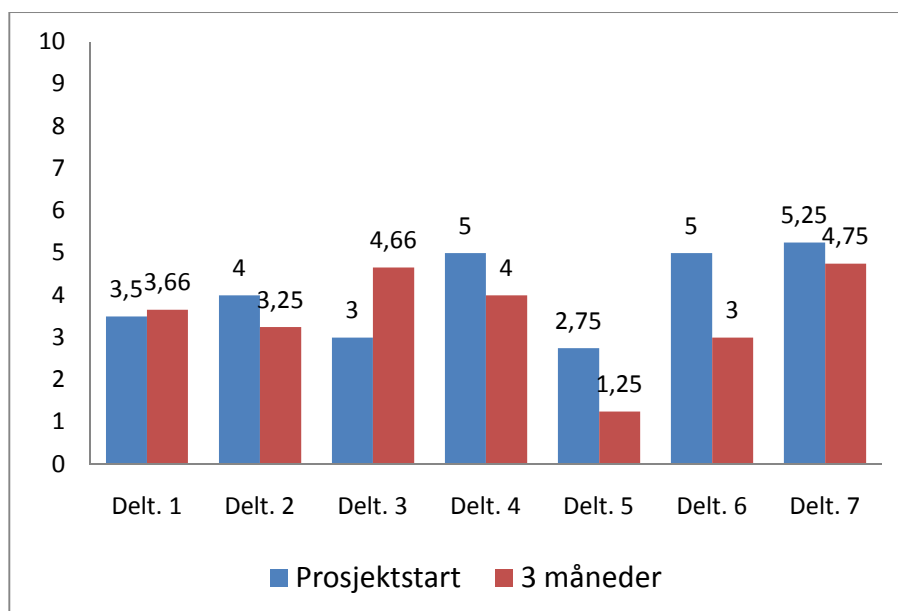
Selvopplevd aktivitetsutførelse ble kartlagt med det individspesifikke instrumentet Canadian Occupational Performance Measure (COPM). Tre til fem individuelt prioriterte aktiviteter fra hver deltager ble vurdert i forhold til selvopplevd *utførelse* og *tilfredshet*. Resultatene viste at de valgte aktivitetene var knyttet til daglige aktiviteter, jobb og studier. For at deltagerne i treningsgruppa skulle ha prøvd disse aktivitetene på nytt utenfor sykehuset etter intervensjonsperioden, er det resultatene fra prosjektstart og etter tre måneder som fremstilles her.

Medianen for selvopplevd utførelse for treningsgruppa endret seg fra 4,0 ved prosjektstart til 3,66 etter tre måneder, for kontrollgruppa fra 5 til 5,33. Analysert med Wilcoxon Signed Rank Test fikk endringene i treningsgruppa en p-verdi på 0,23, kontrollgruppa 0,89. Dette viser ikke signifikante endringer for selvopplevd aktivitetsutførelse for noen av gruppene.

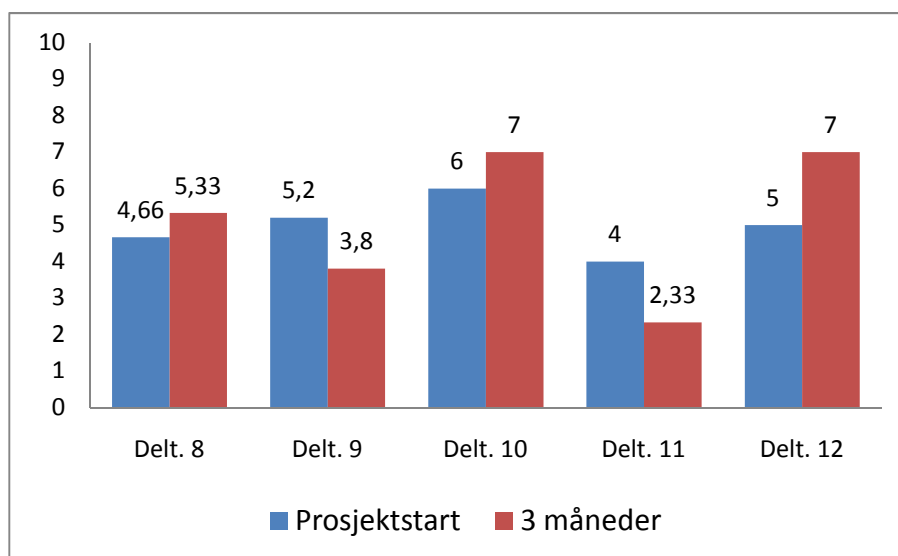
Selvopplevd tilfredshet med aktivitetsutførelse hadde for treningsgruppa en median på 4,5 ved prosjektsart og 5,33 etter tre måneder. Kontrollgruppa hadde 5,33 ved prosjektstart og 5,66 etter tre måneder. Analysert med Wilcoxon Signed Rank Test fikk endringene i treningsgruppa en p-verdi på 0,06, kontrollgruppa 0,71. Dette viste ikke signifikante endringer for opplevd tilfredshet med aktivitetsutførelse i prosjektperioden for noen av

gruppene. Analyser med Mann-Whitney U Test viste ikke signifikant forskjell mellom gruppene ved noen av de tre måletidspunktene.

De individuelle resultatene for selvopplevd utførelse av de individuelt prioriterte aktivitetene viste ikke klinisk relevant bedring for noen av deltagerne i treningsgruppa i prosjektperioden (Figur 14). Dette vil si 2 poeng eller mer bedring, tilsvarende 20 % økning (Kjeken, 2002). Fem deltagere i treningsgruppa viste reduserte skårer på opplevd utførelse etter tre måneder, en av dem med 2 poeng. Tre deltagere i kontrollgruppa hadde bedret skår på opplevd utførelse i prosjektperioden, én av dem med en klinisk relevant bedring på 2 poeng (Figur 15).

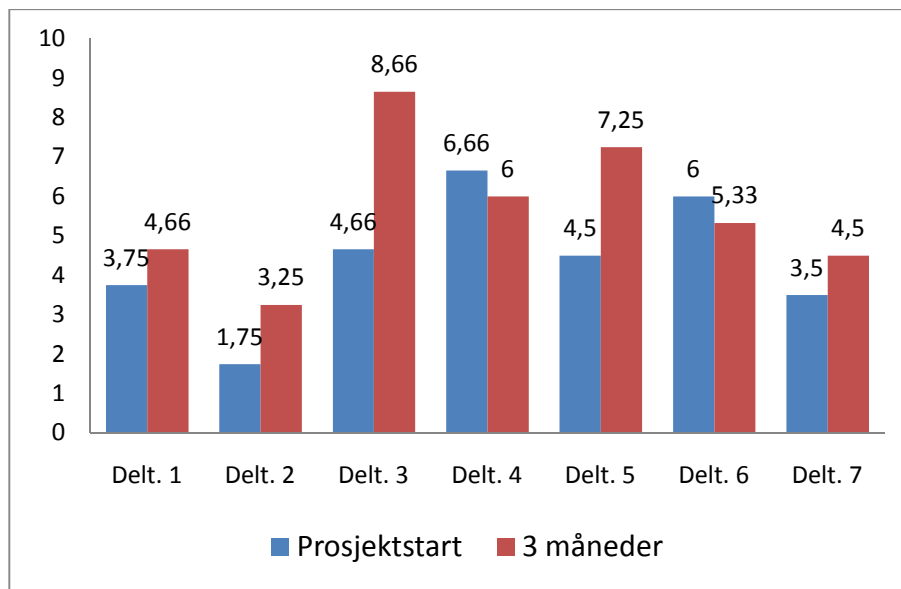


Figur 14. Individuelle resultater for selvopplevd utførelse (COPM) for treningsgruppa.

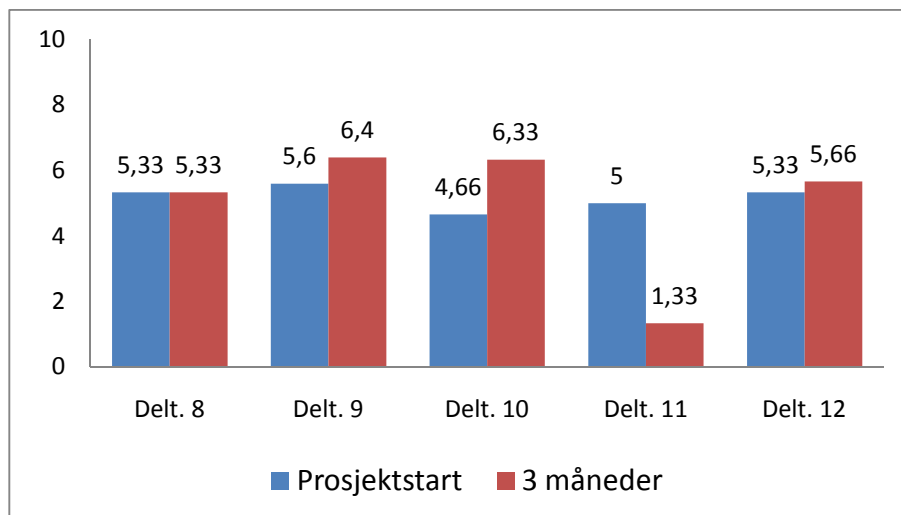


Figur 15. Individuelle resultater for selvopplevd utførelse (COPM) for kontrollgruppa.

De individuelle resultatene for opplevd tilfredshet med utførelse viste at fem deltagere i treningsgruppa hadde økt sin tilfredshet med utførelsen av de individuelt prioriterte aktivitetene fra prosjektstart til tre måneder, to av disse med klinisk relevante verdier (Figur 16). Av deltagerne i kontrollgruppa var det tre som hadde økt sin opplevde tilfredshet. Her var ingen av resultatene klinisk relevante (Figur 17).



Figur 16. Individuelle resultater for selvopplevd tilfredshet (COPM) for treningsgruppa.



Figur 17. Individuelle resultater for selvopplevd tilfredshet (COPM) for kontrollgruppa.



## 4.3 Fokusgruppeintervju og individuelt intervju

Fokusgruppeintervju med deltagerne i treningsgruppa ble gjennomført etter endt intervensjonsperiode, og fem av sju deltagere deltok. De kvalitative dataene som ble samlet inn vil ikke bli belyst grundig i denne oppgaven, da det er analyse av de kvantitative dataene som har hovedfokus. Noen av de kvalitative dataene er tatt med i analysedelen for å illustrere og nyansere de kvantitative dataene samt for å bidra til å belyse et av underpunktene i problemstillingen for studien: *Er CI-terapi en gjennomførbar treningsmetode som deltagerne tolererer?*

I den videre presentasjonen av de kvalitative dataene er det lagt vekt på deltagerens beskrivelse av hva som motiverte dem til å bli med i pilotstudien, hvordan gjennomføringen av treningsperioden opplevdes og generelt hvilke temaer deltagerne var opptatt av.

Gruppeintervjuet viste at deltagerne hadde ulik motivasjon for å delta i pilotstudien. Det gikk igjen hos deltagerne at de ønsket å bedre sin håndfunksjon i den affiserte hånden og å utfordre seg selv til å prøve en intensiv treningsperiode. Belastingsplager i den funksjonsfriske hånden ble også beskrevet som en motivasjonsfaktor. Ønske om å treffe andre i samme situasjon, samt å få informasjon om CP var også begrunnelser for å delta.

Når det gjaldt gjennomføring opplevde deltagerne treningsperioden som intens og én beskrev at, ”jeg var klar for å kaste inn håndkledet etter første uka”. En annen sa, ”jeg ville gitt opp om det var trening alene”. Flere deltagere fortalte at støtte, oppmuntring og, ”å bli peppa”, av de andre deltagerne var viktig for å orke så mange timer trening på to uker. Å lære av de andre deltagerens erfaringer ble også beskrevet som positivt.

Deltagerne beskrev at dagsprogrammet gikk bra å gjennomføre selv om det var krevende. Mange satte pris varierte aktiviteter inne og ikke minst utendørs. Grovmotoriske aktiviteter med høyt tempo, som, ”sisten”, ble stressende og flere var redde for å falle, noe som ga dårlig mestringsopplevelse. Den finmotoriske stasjonstreningen syntes én deltager at bestod av meningsløse delaktiviteter, men motivasjonen ble opprettholdt av de andre i gruppa. Det ble beskrevet som positivt å velge delaktiviteter selv, og bra at det ble byttet stasjoner etter en halv time, før de gikk lei. Det ble satt fram forslag om at treningen kunne inneholdt enda flere *hele* aktiviteter der det for eksempel kunne gått an å lage noe konkret. Det hadde også vært

ønskelig med mer fokus på mer målrettet trening mot egne mål. Flere ønsket også mer bruk av dataspill i treningen.

Flere beskrev treningen som svært fysisk krevende, men at de også hadde gjort aktiviteter de ikke trodde var mulig å få til. Noen beskrev at de fikk smerter i nakke/skuldre, eller at smerter de hadde ved prosjektstart ble verre de første dagene. For alle gikk dette over etter kort tid, og en beskrev at blant annet øvelser i basseng var positivt. Flere beskrev at de gradvis vendte seg til treningen. Mens én beskrev at hun slappet av bedre på Sunnaas enn hjemme, hadde en annen så dårlig søvnkvalitet at det ble vurdert å avbryte oppholdet. Daglig avspenning ble beskrevet som positivt av flere. Tross plager med høy muskeltonus opplevde noen at de lærte bedre å spenne av etter hvert.

De psykiske utfordringer med treningen ble også tatt opp. Én følte seg, ”eksamensutladet”, etter endt periode. Det ble rapportert at det var godt å trene i et beskyttet miljø der det var lett å vise seg frem med sin CP. Psykisk innstilling til at alle oppgaver kom til å ta lengre tid med affisert hånd var også en stor utfordring for flere.

Avslutningsvis i gruppesamtalen kom flere aspekter rundt CP og håndfunksjon opp. For mange var det første gang de hadde truffet andre med lignende funksjonsnivå. Én deltager beskrev at hun tenkte mer på CP’n sin når hun var på Sunnaas, og én uttrykte at hun følte seg sykere av å delta i pilotprosjektet. En annen uttrykte at, ”CP er ikke noe tema til daglig”, og videre at, ”det kan være vanskelig å beskrive hva som er vanskelig for meg”. Flere uttrykte at de syntes det var bra at det ble satt fokus på CP.

Etter tre måneder ble alle deltagerne intervjuet individuelt ved avsluttende datainnsamling. Fokus var på om de hadde opplevd endret funksjon og om det konkret hadde gjort noen forandringer i hverdagen. Deltagerne hadde opplevd det som positivt å delta i prosjektet, men de hadde ikke opplevd store forandringer i funksjon og de var usikre på om treningen hadde ført til endring av måten de utførte aktivitetene på. Flere av deltagerne i treningsgruppen beskrev at de i en periode etter treningen hadde opplevd bedre håndfunksjon, og at andre rundt dem også hadde lagt merke til dette. Etter en stund opplevde flere at denne fremgangen gikk tilbake, noe flere mente skyldtes mangel på vedlikeholdstrening etter at de kom hjem.

Deltagerne i kontrollgruppa beskrev at de ikke opplevde noen tydelig forandring av håndfunksjon i prosjektperioden, men at noe økt fokus på bruk av den affiserte hånden førte til økt bevissthet rundt hva de kunne klare med affisert hånd.

Noen av deltagerne var skuffet over at de ikke hadde opplevd en tydeligere bedring i prosjektperioden. På samme tid ga flere uttrykk for at det hadde skjedd en bevissthetsendring mot å legge mer fokus på bruk av den affiserte hånden der det var mulig. På den måten ble den en mer aktiv støttehånd. Dette var det også deltagerne i kontrollgruppa som beskrev. To deltagerne i treningsgruppa uttrykte at de etter å ha deltatt i prosjektet var mindre redde for at de skulle bli helt hjelpeløse dersom noe førte til at de ikke kunne bruke sin funksjonsfriske hånd. Denne til dels nye kunnskapen om seg selv opplevdes som positiv.



## 5 DISKUSJON

I denne delen av oppgaven ønsker jeg å utdype resultatene i pilotprosjektet og diskutere resultatenes betydning. Videre vil jeg diskutere de metodene som ble brukt i studien og hvilke implikasjoner studien har for videre forskning og klinisk arbeid.

Pilotstudiens problemstilling tok sikte på å undersøke om CI-terapi ga positive effekter som kan danne grunnlag for å vurdere om det er hensiktsmessig med en større studie med denne typen intervensjon. Problemstillingen for studien var som følger:

*I hvilken grad kan voksne med unilateral spastisk cerebral parese få bedre håndfunksjon i form av bedret tempo/finmotorikk, grepsstyrke og egenopplevd aktivitetsutførelse etter intensiv trening med CI-terapi gjennomført som gruppeopphold av ti dagers varighet?*

### 5.1 Diskusjon av resultater

#### 5.1.1 Hovedfunn

Hovedfunnet i denne pilotstudien var at treningsgruppa oppnådde signifikant forbedring av tempo/finmotorikk etter trening med CI-terapi. Resultatene var fortsatt signifikant bedre etter tre måneder, mens kontrollgruppa ikke hadde signifikante endringer. Det var ingen signifikante endringer av maksimal eller utholdende grepsstyrke hos deltagerne i treningsgruppa. Kontrollgruppa hadde signifikant bedret utholdende grepsstyrke etter tre måneder. Selvopplevd aktivitetsutførelse og tilfredshet viste ikke signifikante endringer, men fem av sju deltagere i treningsgruppa opplevde individuell klinisk relevant økning av selvopplevd tilfredshet med aktivitetsutførelse etter tre måneder. En deltager i kontrollgruppa viste klinisk relevant bedring av selvopplevd aktivitetsutførelse i prosjektperioden.

#### 5.1.2 Prosjektdeltagere

Det var små forskjeller mellom gruppene når det gjaldt sivil status, utdanningsnivå og arbeidsdeltagelse (Tabell 1). Det var noe aldersforskjell mellom treningsgruppa og kontrollgruppa, selv om begge gruppene hadde en median alder på 30 år. Treningsgruppa hadde en aldersvariasjon på 16 år, fra 18-34 år, mens kontrollgruppa hadde en større variasjonen på i alt 34 år, fra 20-54 år (Tabell 1). Variasjon i aldersspredning mellom gruppene kan ha påvirket resultatene, da vi vet at grovmotorisk funksjon endrer seg med økt

alder (Hanna, Bartlett, Rivard, & Russell, 2008; Opheim et al., 2009). Samtidig er det sannsynlig at alder ikke er den viktigste prediktoren for effekt av trening, da det er vist at funksjonsnivå tidlig i livet i større grad påvirker håndfunksjon (Arner et al., 2008).

Selv om alle deltagerne hadde samme diagnose varierte funksjonsnivået innad i gruppene. Deltagerne i de to gruppene skilte seg lite når det gjaldt klassifisering av grov- og finmotorikk med GMFCS og MACS (Tabell 2). For sensibilitet var det større forskjell mellom deltagerne. Ni av deltagerne hadde sensibilitet klassifisert som *normal* (Tabell 2). To var klassifisert som *ikke-funksjonell*. Dette hadde sannsynlig vis liten påvirkning på resultatene, da det var én i hver gruppe, men det er rimelig at nedsatt sensibilitet har påvirket de individuelle testresultatene (Krumlinde-sundholm & Eliasson, 2002). Ingen av de valgte effektmålene for henholdsvis tempo/finmotorikk, grepsstyrke og selvopplevd aktivitetsutførelse viste signifikante forskjeller mellom gruppene ved prosjektstart. Samtidig var det i begge gruppene betydelig spredning mellom deltagerens testresultater ved prosjektstart, spesielt for tempo/finmotorikk og grepsstyrke.

### **5.1.3 Resultatdiskusjon - kroppsfunksjoner og -strukturer**

#### **Grepsstyrke**

Grepsstyrke i affisert hånd er ofte redusert hos personer med unilateral CP og kan dermed være en faktor som påvirker håndfunksjonen negativt (Sakzewski et al., 2009). Bedring av grepsstyrke er sjelden et hovedmål for CI-terapi, da intervensjonen fokuserer mer på aktivitetsrettet trening enn på styrketrening. I pilotstudien var det likevel et mål å se om grepsstyrken endret seg i løpet av prosjektperioden. Ved prosjektstart viste måling av grepsstyrke stor spredning innen begge gruppene i forhold til både maksimal og utholdende grepsstyrke til tross for at deltagerne ikke skilte seg mye i finmotorisk klassifisering. Alle deltagerne hadde MACS I-II (Tabell 2). Resultatene ved prosjektstart understreker at deltagerne var heterogene i individuell funksjon i forhold til grepsstyrke. I løpet av prosjektperioden ble det ikke funnet signifikante endringer av verken maksimal grepsstyrke eller utholdende grepsstyrke ved noen av testtidspunktene for treningsgruppa. Kontrollgruppa hadde signifikant bedre utholdende grepsstyrke etter tre måneder ( $p=0,04$ ). Kontrollgruppa bestod kun av fem deltagere og en p-verdi vil kun si noe om en trend i materialet. De individuelle resultatene viser at fire av deltagerne i treningsgruppa faktisk hadde redusert maksimal grepsstyrke ved måling etter intervensjonsperioden (Figur 9). Det er uklart hva

dette kan skyldes, kanskje var de slitne etter en intensiv treningsperiode, mens kontrollgruppa hadde vært i mer variert aktivitet og ikke slitt seg ut. Samtidig var endringene små, og kan skyldes naturlig variasjon.

En antagelse for mangel på bedring av grepsstyrke er at den aktivitetsrelaterte treningen med CI-terapi ikke hadde overføringsverdi til bedring av grepsstyrke. Studier av barn og ungdom med CP som har trent med CI-terapi viser lignende funn. I en svensk studie av ni ungdommer fra 13-18 år hadde deltagerne ikke bedret maksimal eller utholdende grepsstyrke etter gjennomført treningsperiode (Bonnier et al., 2006). Trenden i resultatene fra pilotprosjektet kan underbygge hypotesen om at det må styrketrening til for å bli sterkere, og CI-terapi har som tidligere nevnt ikke et spesielt fokus på styrke, men på aktivitetsrettet finmotorikk. Repetisjonene er mange i CI-terapi og skulle derfor kunne påvirke utholdende styrke. Resultatene fra pilotprosjektet kan derimot ikke underbygge en slik påstand. I en nyere oversiktsartikkel med CI-terapi for voksne med unilateral skade etter hjerneslag er grepsstyrke kun brukt som effektmål i to av de 19 inkluderte studiene, og resultatene har ikke vist tydelig endring av grepsstyrke etter treningen (Sirtori, Corbetta, Moja, & Gatti, 2009).

#### **5.1.4 Resultatdiskusjon - aktiviteter og deltagelse**

##### **Tempo/finmotorikk**

Mer effektiv bruk av affisert hånd er et hovedmål for CI-terapi, og undersøkelse av dette stod derfor sentralt i pilotprosjektet. I løpet av prosjektperioden bedret tempo/finmotorikk seg statistisk signifikant for deltagerne i treningsgruppa, målt med Jebsen-Taylor håndfunksjonstest ( $p=0,01$ ). For kontrollgruppa var det ikke bedring av tempo/finmotorikk i prosjektperioden. Dette kan underbygge at det er en forskjell mellom de som har trent med CI-terapi og kontrollgruppa. Samtidig viser analyser med Mann-Whitney U Test at det ikke var signifikant forskjell mellom gruppene ved noen av de tre måletidspunktene i prosjektperioden.

De individuelle resultatene viser at alle deltagerne i treningsgruppa hadde bedret tempo/finmotorikk etter tre måneder (Figur 12). I kontrollgruppa hadde to av fem deltagere bedret tempo/finmotorikk i prosjektperioden, mens tre av deltagerne hadde en negativ endring av testresultatene etter tre måneder (Figur 13). Fem av sju deltagere i treningsgruppa og én i kontrollgruppa hadde en individuell bedring som var 25 % eller større etter tre måneder målt

med Jebsen-Taylor håndfunksjonstest (Tabell 4). Dette er en betydelig bedring, men hva som kan regnes som en klinisk relevant bedring av testresultater for Jebsen-Taylor er ikke definert. For COPM er 20 % bedring regnet som klinisk relevant bedring (Kjeken, 2002), men det er for resultater på en skala fra 0 til 10. Denne typen rammer finnes ikke for Jebsen-Taylor.

Klinisk relevant bedring for den enkelte deltager var målet for intervensjonen. Det var positivt at testresultatene viste en prosentvis god effekt på individnivå for fem av deltagerne i treningsgruppa. De to som ikke opplevde bedring skilte seg fra de andre i gruppa med at de hadde nedsatt sensibilitet klassifisert som henholdsvis *ikke-funksjonell* og *nedsatt* (Tabell 2). I tillegg ble det observert at disse to deltagerne hadde betydelige speilbevegelser i funksjonsfrisk hånd, noe som også ble observert hos en annen deltager i treningsgruppa. Speilbevegelser ble ikke kartlagt spesifikt i denne studien, men det er grunn til å vurdere om dette er en viktig faktor å kartlegge, da det er kjent at speilbevegelser vanskeliggjør differensiert bruk av hendene, og påvirker tempo og presisjon (Kuhtz-Buschbeck et al., 2000). Speilbevegelser er et tegn på at hjernen er ipsilateralt organisert, med bruk av én hjernehalvdel, i motsetning til kontralateral organisering, som innebærer bruk av begge hjernehalvdeler. En ny studie for barn med CP som trente med CI-terapi brukte funksjonell MR for å måle aktivitet i hjernen. Funnene tyder på at de som hadde en kontralateral organisering oppnådde bedring i tempo og finmotorikk. Deltagerne med ipsilateral organisering oppnådde også bedring av bevegelseskvalitet, men tempoet gikk ned (Walther et al., 2009).

I en systematisk oversiktsartikkel over tiltak for arm/håndfunksjon for barn med hemiplegisk CP viser intensiv trening med CI-terapi liten til moderat bedring av håndfunksjon (Sakzewski et al., 2009). Barna som var med i de inkluderte studiene var i alderen sju måneder til åtte år, og skiller seg aldersmessig betydelig fra deltagerne i denne pilotstudien som er fra 18 til 54 år. En ikke-randomisert studie med 20 barn fordelt til to aldersgrupper; 4-8 år og 9-13, år viser derimot at begge aldersgruppene fikk signifikant bedret tempo/finmotorikk etter CI-terapi (Gordon et al., 2006). Forfatterne understreker at motivasjon er et viktig aspekt ved CI-terapi, og at selv om kortikal plastisitet kan antas å være større hos yngre barn kan eldre barns motivasjon og driv for å oppnå bedre funksjon være en faktor som påvirker bedring gjennom høyere intensitet og bedre konsentrasjon under trening og testing (ibid.). Dette kan også ha vært en positiv faktor for deltagerne i pilotstudien. De som deltok i pilotprosjektet kan antas å



ha hatt god motivasjon for å trene for å øke sitt funksjonsnivå, og dette kan dermed ha påvirket resultatet i positiv retning. Alderspredningen i kontrollgruppa var dobbel så stor som for treningsgruppa. Deltagerne i treningsgruppa kan ha respondert bedre på intervensjonen enn den eldre kontrollgruppa ville ha gjort. Samtidig ville også motivasjonen som en viktig faktor for bedring kunne ha påvirket resultatet av intervensjon også for den noe eldre kontrollgruppa.

Bedring i tempo/finmotorikk kan tolkes i lys av teorier for motorisk læring. Bevissthet, motivasjon og måltettet trening gir bedre effekt enn trening som ikke er målrettet. I tillegg var treningen med CI-terapi basert på høy intensitet og mange repetisjoner, der deltagerne trente både med deløvelser og med kjente motiverende aktiviteter. Bedre testresultater for tempo/finmotorikk i treningsgruppa tre måneder etter treningsperioden kan indikere at det skjedde motorisk læring, nemlig relativt varig endring av utførelse. For å underbygge dette resultatet burde gruppa vært retestet etter en lengre periode.

### **Selvopplevd aktivitetsutførelse**

Et overordnet mål for CI-terapi er å bedre utførelsen av prioriterte aktiviteter som anses som nødvendige og motiverende i dagliglivet. I pilotstudien ønsket vi å undersøke om trening med CI-terapi ga bedring i forhold til selvopplevd aktivitetsutførelse og tilfredshet med aktivitetsutførelsen målt med COPM. Data fra COPM kan bare sammenlignes med nye data fra den enkelte prosjektdeltager, og fra prosjektstart til tre måneder var det på gruppenivå ingen signifikant endring av selvopplevd utførelse av aktivitet eller tilfredshet med utførelsen.

De individuelle resultatene for opplevd utførelse av aktivitet viste ikke klinisk relevant bedring for noen av deltagerne i treningsgruppa (Figur 14). Dette vil si 2 poeng eller større bedring, tilsvarende 20 % økning (Kjeken, 2002). En av deltagerne i kontrollgruppa hadde klinisk relevant bedring av opplevd utførelse (Figur 15), mens fem deltagere i treningsgruppa viste reduserte skårer på opplevd utførelse etter tre måneder. For tilfredshet viste de individuelle resultatene at fem deltagere i treningsgruppa hadde økt sin tilfredshet med aktivitetsutførelsen fra prosjektstart til tre måneder, to av disse med klinisk relevante verdier (Figur 16). Ingen av deltagerne i kontrollgruppa opplevde klinisk relevant bedring av tilfredshet (Figur 17).

Manglende bedring av selvopplevd utførelse var tydelig hos deltagerne i treningsgruppa. At en deltager i kontrollgruppa opplevde klinisk relevant bedring kan være en Hawthorne-effekt på grunn av økt bruk gjennom bevisstgjøring til tross for at det ikke ble trent spesifikt med CI-terapi.

Voksne med unilateral CP har aldri opplevd å ikke ha CP. Ved prosjektstart hadde flere vansker med å beskrive hvilke utfordringer de møtte i daglige gjøremål. Dette skyldes sannsynligvis at funksjonsnivået er integrert i identiteten til den enkelte voksne med CP. Dette står i tydelig kontrast til personer som rammes av slag. De er vant til å kunne bruke begge hender effektivt og sikkert, og det er dette funksjonsnivået de vil sammenligne sin funksjon med etter et slag. Å sette fokus på aktivitetsfunksjon i voksen alder var nytt og bevisstgjørende for mange av deltagerne i pilotprosjektet, og dette fokuset uttrykte mange som positivt. Dette kan kanskje bidra til å forklare at tilfredsheten økte selv om resultatene for selvopplevd utførelse ikke økte.

Mestring av daglige aktiviteter er viktig for alle mennesker. Hvilke aktiviteter det er viktigst å mestre avhenger av faktorer som blant annet alder, kjønn, livsfase og interesser. De individuelt prioriterte aktivitetene med COPM var hovedsakelig knyttet til dagligliv, jobb eller studier. Aktivitetsproblemene deltagerne prioriterte var ofte sammensatte og knyttet både til aktiviteter som utføres alene, eller sammen med andre. Sannsynligvis ville målrettet arbeid for bedring av selvopplevd aktivitetsutførelse vært avhengig av en sammensatt tilnærming med både funksjons- og aktivitetstrening, samt modifisering og tilrettelegging av aktuelt miljø og eventuelle redskaper. Graden av sammensatthet kan være med på å forklare hvorfor resultatene fra COPM ikke bedret seg i prosjektperioden. Samtidig er det vanskelig å forklare hvorfor flere viste negativ endring av opplevd utførelse i prosjektperioden, og hvorfor noen beskrev en samtidig økning i tilfredshet med utførelsen. Det kan ha skjedd en bevisstgjøring blant deltagerne i treningsgruppa gjennom intervensjonsperioden. Gjennom å sammenligne egen funksjon med andres skjedde en slags ny "kalibrering" av funksjonsnivået ved at referanserammen ble endret. Dette kan ha ført til endret vurdering av egen utførelse og tilfredshet. Kanskje kan et generelt fokus på håndfunksjon og aktivitetsfunksjon også ha bidratt til å øke tilfredsheten gjennom at det fokuseres på mestring. Med bakgrunn i resultatene fra pilotstudien kan på denne måten nye spørsmål stilles og nye hypoteser genereres.

Bedring i tempo/finmotorikk for treningsgruppa skapte en forventning om at også aktivitetsutførelsen skulle blitt bedre. Det ser ikke ut til at denne bedringen hadde en slik overføringsverdi. Med bakgrunn i teorier for motorisk læring er det ikke å forvente at det skal skje en forbedring uten at det trenes mot spesifikke mål (Schmidt & Wrisberg, 2008). Under treningen med CI-terapi ble det trent aktivitetsrettet, men ikke konkret rettet mot de prioriterte aktivitetene som deltagerne hadde valgt ut på COPM. I intervensjonsfasen kunne det vært mulig å trene målrettet med CI-terapi. Dette ville medført at de prioriterte aktivitetene fra COPM måtte formuleres som konkrete mål og gjennomføring av aktivitetsanalyse med vekt på å definere krav for å oppnå målene ville vært nødvendig med for eksempel Goal Attainment Scaling (Kiresuk et al., 1994). Dette ville krevd mer av gjennomføringen av intervensjonen, og ble ikke prioritert i planleggingen av pilotprosjektet. Dette bør imidlertid prioriteres i en eventuelt større studie. Dersom det velges en mer sammensatt intervensjon er det viktig å være klar over at en eventuell bedring av selvopplevd aktivitetsutførelse ikke bare kan skyldes trening, men også kan være påvirket av de andre typene intervensjon som blir satt inn. Denne problematikken er et kjent tema ved forskning innen rehabiliteringsfeltet. Ofte settes mange tiltak inn samtidig, for eksempel på ulike ICF-domener, noe som gjør det vanskelig å vite hva som eventuelt ga effekt. Dette setter igjen spesielle krav til valg av forskningsmetode.

De fleste av deltageres prioriterte aktiviteter var i to av COPMs hovedkategorier; personlige daglige aktiviteter (21 aktivitetsproblemer) og produktivitet (18 aktivitetsproblemer) (Figur 6). Av underkategoriene var det personlig stell (18 aktivitetsproblemer) og husarbeid (15 aktivitetsproblemer) som hadde flest prioriterte aktiviteter. Dette er daglige gjøremål som må utføres flere ganger daglig og som setter krav til bruk av begge hender. For mange av deltagerne var for eksempel spising med kniv og gaffel og å skrelle/kutte grønnsaker aktiviteter som var vanskelige. I disse tohåndsaktivitetene synliggjøres asymmetrien knyttet til håndfunksjonen ved spastisk unilateral CP. Flere deltagere valgte også aktiviteter der risikoen for å miste det de hadde i hendene var tydelig, for eksempel løfte bære glass/kopp eller løfte/bære varme gryter. Flere av deltagerne beskrev at de hadde brent seg mange ganger og at de ofte hadde mistet glass/kopper, eller sølt som følge av vansker med å løfte/bære. I tillegg til risikoaspektet kan disse aktivitetene oppleves som spesielt krevende i sosiale sammenhenger fordi den nedsatte håndfunksjonen eksponeres. Denne vanskelige synliggjøringen av nedsatt funksjon er noe som Sköld beskriver i sine kvalitative studier av

ungdommer med CP, og mange av hennes informanter beskrev at de prøvde å unngå slike situasjoner (Sköld et al., 2004) (Sköld et al., 2007) .

Seks aktivitetsproblemer ble prioritert i kategorien lønnet/ulønnet arbeid. Hvilke aktiviteter som var vanskelige å utføre varierte, men å skrive/redigere på pc hadde flere deltagere valgt ut som problematisk. Det antas at arbeid (og utdanning) stiller krav til å gjennomføre aktiviteter effektivt innen visse tidsrammer. I denne kategorien kan det også settes formelle og uformelle krav og forventninger til å utføre aktiviteter deltagerne i andre sammenhenger ellers ville valgt bort på grunn av vanskegrad.

En undersøkelse av faktorer som bestemmer yrkesdeltagelse hos voksne med CP viste at ung alder, selvstendighet i fysisk funksjon, lett grad av CP og høy utdanning var mest fremmende for yrkesaktiviteten (Villien 2001). Bruk av rullestol, lærings- og kommunikasjonsproblemer samt manglende blærekontroll var de faktorer som i størst grad hemmet yrkesdeltagelse (ibid.). Fokus på å løse aktivitetsproblemer relatert til arbeid vil kunne bidra til å fremme yrkesdeltagelse. Som tidligere beskrevet vil tiltak rettet mot dette være sammensatte og ikke ensidig knyttet til trening, men også tilrettelegging og tilpasning av aktiviteter og fysisk miljø. Gevinstene av deltagelse i arbeidslivet er flere, bla hadde yrkesaktive med CP høyere livskvalitet og mestringspotensiale i form av høyere følelse av sammenheng i tilværelsen (Villien 2001).

Kun tre aktivitetsproblemer i kategorien fritid ble prioritert av prosjektdeltagerne (Figur 6). Dette lave antallet kan skyldes at utviklingen av interesser fra tidlig alder er påvirket av den enkeltes funksjonsnivå og at de fleste velger fritidsinteresser de mestrer. Samtidig fortalte flere deltagere i andre sammenhenger at de hadde sluttet med tidligere fritidsaktiviteter fordi aktivitetene med årene ble for krevende, noe som tyder på at deltagerne hadde opplevd endring av sin funksjon. Av resultatene kan vi ikke konkludere med at aktivitetsproblemer knyttet til fritid ikke eksisterer, og vi kan heller ikke si om det har skjedd en reorientering og tilpasning knyttet til eventuelle problemer. Tap av fritidsaktiviteter kan være knyttet til mye sorg, da disse aktivitetene tidligere kan ha gitt mye glede og vært en del av sosiale aktiviteter. Ytterligere kartlegging av endringer knyttet til dette området vil kunne avdekke hvor stort omfang problemer inne kategorien fritid er, og tiltak knyttet til tilrettelegging og eventuell orientering mot nye aktiviteter vil kunne settes i verk. Vi vet at inaktivitet er et generelt

problem hos den voksne befolkningen, og det er grunn til å tro at dette ikke er mindre hos voksne med CP som opplever et funksjonsfall. God psykisk helse er ofte knyttet til et aktivt liv med varierte aktiviteter i og utenfor hjemmet, og fritidsaktiviteter kan bidra positivt til dette. Økt fokus på deltagelse for voksne med CP er viktig i tiden som kommer (Roebroeck et al., 2009).

## **Diskusjon av kvalitative data**

Gruppe- og individuelle intervju av deltagerne ga kvalitative data knyttet til deltageres individuelle erfaringer med å delta i prosjektet. Resultatene fra intervjuene vil ikke bli utførlig diskutert i denne oppgaven, men noen aspekter vil bli diskutert som et ledd i å utdype problemstillingen for oppgaven.

Flere av deltagerne i treningsgruppa fortalte at de opplevde bedret håndfunksjon i løpet av intervensjonen. Bedringen avtok gradvis etter at de kom hjem, og ved tre måneders oppfølging opplevde flere at de var tilbake til utgangspunktet. Flere beskrev at de trodde den økte funksjonen måtte vært vedlikeholdt med trening om den skulle vedvart. Deltagerne i kontrollgruppa beskrev ikke noen tydelig forandring av håndfunksjonen i prosjektperioden, men at noe økt fokus på bruk av den affiserte hånden hadde vært positivt.

Deltagerne i treningsgruppa beskrev at de i prosjektperioden hadde beveget seg ut av sin komfortsone med et stabilt funksjonsnivå ("performance-nivå") og trent seg opp mot sitt maksimale nivå ("capacity-nivå") (Bower, 2004). Ved hjemkomst ble det ikke gjort noe spesielt for å vedlikeholde den maksimale kapasiteten og det skjedde en gradvis tilbakegang til "performance-nivået". I følge Bower (2004) fungerer de fleste personer best på et nivå der de føler seg komfortable, og kun i spesielle perioder yter folk på sitt maksimale nivå (ibid.). Å vedlikeholde funksjon på et "capacity-nivå" er krevende. Intensiv trening er ikke forenelig med daglige gjøremål i og utenfor hjemmet og dermed blir det for slitsomt å opprettholde et maksimalt funksjonsnivå over tid. Deltageres utsagn om at det må vedlikeholdstrening til for å opprettholde et høyere funksjonsnivå er det viktig å ta med til planlegging av videre forskning.

## 5.2 Diskusjon av metode

### 5.2.1 Design

Studien er en pilotstudie med 12 deltagere. Det ble valgt et eksperimentelt prospektivt design med deltagere randomisert til to grupper for å belyse problemstillingen. Dette designet er egnet for å undersøke effekt av intervensjon, i dette tilfellet CI-terapi (Laake et al., 2007). Det studiedesignet med forskningsmessig best styrke for å undersøke effekt av intervensjon ville vært en randomisert kontrollert studie. En slik studie krever forhåndskunnskap for å lage en grundig forskningsprotokoll med beregning av statistisk styrke. I dette tilfellet var det behov for å samle inn data som kunne skape et slikt grunnlag, og det ble bestemt at en pilotstudie ville være hensiktsmessig. Med de avgrensede rammene for et pilotprosjekt kunne prosjektet gjennomføres i samarbeid med den kliniske avdelingen forfatteren arbeider ved. Det merarbeidet prosjektperioden innebar for flere av kollegaene ble veid opp av læringsprosessen det innebar for alle involverte.

Innen rammene av pilotprosjektet ble det av naturlige grunner klart at studien ikke kunne være blindet. Det var kjent for både deltagere og testere hvem som var i treningsgruppa og i kontrollgruppa. En svakhet med gjennomføringen av studien var at flere ansatte både deltok i planlegging, testing, gjennomføring av intervensjon og retesting. Dette kan ha påvirket resultatene ved at de ansatte hadde forventninger om positive resultater. Samtidig ga dette nødvendige praktiske erfaringer med både kartleggingsinstrumentene og intervensjonen, noe som også var deler av målsettingen med pilotstudien.

For å opprettholde treningseffekt må funksjon vedlikeholdes, enten gjennom daglige aktiviteter eller med vedlikeholdstrening. I dette pilotprosjektet ble det ikke gjennomført vedlikeholdstrening etter den intensive treningsperioden. Pilotstudien ble gjennomført i løpet av 3 ½ halv måned. Testing ble gjort ved prosjektstart, etter intervensjonsperioden på to uker og på nytt tre måneder etter endt intervensjonsperiode. Resultatene etter tre måneder kan gi oss en indikasjon på graden av varig endring i form av mer bruk av affisert hånd.

## 5.2.2 International Classification of Functioning, Disability and Health

ICF ble valgt som en overordnet måte å strukturere denne oppgaven på (WHO, 2001). ICF består av en begrepsmodell som illustrerer funksjonshemmingen som en relasjon mellom den enkelte person og omgivelsene, og som et kodeverk for kategorisering og skåring av funksjon og funksjonssvikt. I pilotstudien ble ICF brukt som en begrepsmodell og ikke som et måleverktøy. De kartleggingsinstrumentene som er utformet for ICF ble ikke brukt. Det er for øvrig ikke utviklet kjernesett for voksne med CP.

ICF beskrives som en biopsykososial modell der helse og funksjonshemming er relasjonelle og kontekstuelle fenomener (WHO, 2001). Modellen blir av Høyem og Thornquist (2010) kritisert for begrenset beskrivelse av sentrale begreper som *medisinsk- og sosial modell* samt manglende definisjon av selve begrepet *biopsykososial* (Høyem & Thornquist, 2010). De mener at klassifikasjonsmodellens teorigrunnlag i større grad må avklares for at den skal kunne brukes som en teoretisk modell (ibid.).

Flere forskere har problematisert ICF's deltagelsesbegrep. Begrepet kritiseres for ikke å inkludere den enkeltes autonomi og den subjektive opplevelsen av å delta (Berg, 2009; Hemmingsson & Jonsson, 2005). Deltagelse defineres overordnet i ICF som det å engasjere seg i en livssituasjon, mens det i kodeverket beskrives som observerbar utførelse, det en person gjør (WHO, 2001). Videre skiller ikke ICF mellom deltagelse i individuelle aktiviteter og det samfunnsmessige deltagelsesperspektivet. Berg (2009) viser at ulike forskere oppfatter og beskriver deltagelse på ulike måter, noe som gjør det vanskelig å vurdere og å måle deltagelse (Berg, 2009).

I pilotstudien er domeneene aktivitet og deltagelse beskrevet sammen i presentasjonen av kartlegging og resultater. Den pragmatiske bruken av ICF der begrepene danner et rammeverk er vektlagt. Videre er de ulike kartleggingsinstrumentene og resultatene vurdert og plassert i forhold til dette rammeverket. Deltagernes subjektive erfaringer knyttet til aktiviteter og deltagelse er kartlagt ved bruk av COPM og intervju. Dette ivaretar mulighetene for å kartlegge subjektiv opplevelse av deltagelse.

### 5.2.3 Utvalg

Deltagere til pilotstudien ble rekruttert blant voksne med spastisk unilateral CP som tidligere hadde vært innlagt ved Sunnaas sykehus HF med bakgrunn i at de hadde behov for tverrfaglig spesialisert rehabilitering, og/eller de hadde vært deltagere i andre forskningsprosjekter. Deres diagnose og alder var kjent. Utvalget kan beskrives som ”a sample of convenience”, det vil si at deltagerne var lett tilgjengelige for invitasjon fordi de fra før var kjente. Det ble antatt at flere av deltagerne kunne ha et ønske om å bedre sin håndfunksjon, og da flere hadde deltatt i tidligere forskningsstudier ble det også antatt at de kunne ha en positiv innstilling til å delta. Denne typen utvalgsmetode er generelt en svak metode som kan føre til systematiske seleksjonsfeil som kan påvirke forskningsresultatene (Kielhofner, 2006). I denne sammenhengen ble det vurdert som den mest effektive måten å rekruttere deltagere til dette aktuelle pilotprosjektet.

En studies interne validitet trues blant annet av utvalgsskjevhet (Laake et al., 2007). Utvalget til denne pilotstudien kan forventes å være noe skjevt, da for eksempel tidligere prosjektdeltagere kan antas å inneha spesielle egenskaper i form av høyere motivasjon og sosial orientering enn populasjonen generelt. De deltagerne som hadde vært innlagt til funksjonsvurdering som ledd i en rehabiliteringsprosess kan til en viss grad forventes å ha et funksjonsnivå som er lavere, det vil si, de opplever flere problemer enn personer som ikke oppsøker spesialisthelsetjenesten. Samtidig kan ikke dette bekreftes da et krav til innleggelse ved den aktuelle rehabiliteringsavdelingen ved Sunnaas sykehus HF er stor grad av selvstendighet i daglige aktiviteter.

Det er forskningsspørsmålet som avgjør hvor passende den valgte utvalgsmetoden er (Kielhofner, 2006). Da undersøkelse av effekt av CI-terapi som intervensjon var målet med pilotstudien, var det viktig å inkludere personer i målgruppen for denne intervensjonen, og som fylte inklusjonskriteriene. CI-terapi krever stor grad av motivasjon og innsats, og tilstrekkelig motivasjon var et av inklusjonskriteriene for å delta i pilotprosjektet. Dermed var deltagerne på forhånd antatte gode motivasjon noe som var ønsket.

Beregning av utvalgsstørrelse baserer seg på statistisk styrke, det vil si sjansen for å finne en signifikant forskjell mellom grupper eller sammenheng mellom variabler (Kielhofner, 2006). I tillegg er antatt effektstørrelse og valg av signifikansnivå elementer i beregning av



utvalgsstørrelse. Det ble ikke gjort en statistisk styrkeberegning for denne pilotstudien. Det er derimot et ønske at resultatene fra denne studien skal kunne brukes til å beregne antall deltagere for en større studie.

Størrelsen på utvalget i pilotstudien var som beskrevet i resultatdiskusjonen en betydelig begrensning for analyser og konklusjoner. Studiens eksterne validitet er knyttet til resultatenes generaliserbarhet, og deltagerens representativitet er en viktig faktor for å sikre dette (Laake et al., 2007). Det er ikke sannsynlig at utvalget i denne studien representerer hele populasjonen, og resultatene kan dermed ikke brukes til å generalisere for hele gruppen voksne med spastisk unilateral CP. For å kunne generalisere for en større populasjon er det nødvendig med et representativt og tilstrekkelig stort utvalg (ibid.). Grunnet lite utvalg i studien kan ikke resultatene brukes til å forkaste en hypotese om at det ikke er forskjell mellom gruppa som har trent med CI-terapi og kontrollgruppa. Med et lite utvalg står vi i fare for å begå både type 1-feil, det vil si feilaktig å konkludere med at funn er holdbare selv om de ikke er det, og type 2-feil, å feilaktig overse og konkludere med at funn *ikke* er holdbare selv om de er det (Laake et al., 2007). Konklusjonen fra denne typen pilotstudie vil kunne beskrive trender i materialet og generere hypoteser for videre forskning.

I løpet av pilotstudien var det to deltagere som trakk seg, disse ble ikke erstattet av andre deltagere. Begge deltagerne var i kontrollgruppa, som dermed fikk kun fem deltagere. For bedre å kunne sammenligne resultatene fra de to gruppene burde de to deltagerne vært erstattet. Sett i etterkant kunne dette vært praktisk mulig å gjennomføre fordi deltagerne trakk seg tidlig i prosjektet, rett før testingen skulle begynne. Like store grupper ville bedret mulighetene for å sammenligne resultatene fra de to gruppene.

#### **5.2.4 Kartleggingsinstrumenter**

Kartleggingsinstrumenter ble valgt med tanke på å belyse pilotstudiens problemstilling. I denne studien er det brukt instrumenter som i henhold til ICF kartlegger funksjon i forhold til kroppsfunksjoner og -strukturer, samt aktivitet og deltagelse. Instrumenter som kartlegger miljøfaktorer og personlige faktorer ble ikke brukt i denne studien. Instrumentene som ble brukt i innsamlingen av kvantitative data var en blanding av klassifiseringsinstrumenter, måleinstrumenter og instrumenter som legger vekt på egenopplevelse. I tillegg ble det samlet inn kvalitative data gjennom et gruppeintervju med treningsgruppa etter

intervensjonsperioden og et individuelt intervju med alle deltagerne etter tre måneder. De kvalitative metodene er ikke vektlagt i diskusjonsdelen.

Gjennomgående finnes det få instrumenter som er utarbeidet for voksne med CP. I pilotprosjektet var prosessen med å velge ut effektmål basert på undersøkelser av hvilke instrumenter som er brukt i studier av CI-terapi for barn med spastisk unilateral CP og voksne med unilaterale funksjonsutfall etter slag. De ulike studiene viser stor variasjon av effektmål, noe som også vanskeliggjør sammenligning av resultater fra de ulike studiene (Hoare et al., 2007; Huang, Fetters, Hale, & McBride, 2009; Sirtori et al., 2009). På kroppsfunksjon og -struktur nivå ble det som effektmål bare valgt å undersøke grepsstyrke. Spastisitet, passiv/aktiv leddbevegelighet og tommelens stilling ble ikke undersøkt. Det kunne vært mulig å bruke flere av undersøkelsene som er beskrevet i CPOP-manualen som effektmål, men det ble lagt vekt på at CI-terapi er aktivitetsrettet og effektmål ble valgt i lys av det.

I forhold til å måle aktivitet og deltagelse var det i studiene av voksne med slag ofte brukt instrumenter som var utviklet spesielt for sagrammede og trening med CI-terapi. Disse instrumentene kunne vært aktuelle å bruke også for voksne med CP, men flere av instrumentene inneholdt aspekter knyttet til funksjonsnivå før slaget, og ville derfor trengt en tilpasning for voksne med CP. Valget ble i stedet å legge vekt på instrumenter som er brukt i studier for barn med CP.

## **GMFCS og MACS**

For å klassifisere prosjektdeltagerne i forhold til grov- og finmotorikk ble som tidligere beskrevet, GMFCS og MACS benyttet. Begge disse skalaene er nå etablerte skalaer for å klassifisere funksjon hos personer med CP, også for voksne. Dette ga nyttige opplysninger om deltagerens funksjonsnivå og i en større studie med flere deltagere ville analyser med sammenligning av klassifiseringene vært interessant for å kunne beskrive sammenhengen mellom grov- og finmotorikk. Resultater fra 365 barn som er undersøkt med både GMFCS og MACS gjennom det svenske oppfølgingsprogrammet CPUP viser at det er store forskjeller mellom grov- og finmotorikk, og at forskjellen varierer i forhold til ulike typer CP (Carnahan et al., 2007).

## **5.2.5 Metodediskusjon – kroppsfunksjoner og -strukturer**

### **To-punks diskriminasjonstest**

Sensibilitet er en grunnleggende del av håndfunksjonen, og nedsatt sensibilitet kan bidra til å forklare hvorfor håndfunksjonen er nedsatt (Krumlinde-sundholm & Eliasson, 2002). Valget av to-punkts diskriminasjonstest (2PD) for å kartlegge sensibilitet ble begrunnet i at undersøkelsen ikke krever motorisk manipulasjon, men gjennomføres når personen er passiv. Tester som undersøker stereognose krever mer av fysisk funksjon, og forhånds erfaring tilsa at flere av deltagerne sannsynligvis ville ha vansker med manipulering med den affiserte hånden, noe som ville økt risikoen for feilkilder ved denne typen undersøkelser.

Resultatene fra 2PD ble hovedsaklig brukt til å gi en status i forhold til sensibilitet for deltagerne, og ikke som et effektmål. Selv om testens psykometriske egenskaper ikke er av de beste ble mest mulig lik testing ivaretatt gjennom like prosedyrer for testing. Testen har vist god korrelasjon med tester av objektidentifisering (Lundborg & Rosen, 2004), og den er også brukt i andre sammenlignbare studier (Charles et al., 2006; Gordon et al., 2006). Samtidig viser nyere studier at undersøkelse av stereognose har større sammenheng med tohåndsfunksjon enn tester som undersøker sensibilitet passivt (Sakzewski, Ziviani, & Boyd, 2010).

### **Grepsstyrke**

Biometrics E-link ble valgt for å måle endring av grepsstyrke. Biometrics måler grepsstyrke elektronisk ved bruk av et dynamometer knyttet til en datamaskin. Testresultatene ble manuelt regnet om til Newton. Det ble fulgt en standardisert prosedyre for testing av alle deltagerne noe som sikret at datainnsamlingen ble optimalisert.

Ved bruk av elektroniske måleapparater som Biometrics E-Link kan systematiske målefeil skje blant annet ved at apparatet kan være feilkalibrert. Denne typen systematiske målefeil (bias) vil føre til informasjonsskjevhet noe som vil true studiens interne validitet. For å unngå denne typen feil i datainnsamlingen er det viktig at feil og problemer så godt som mulig identifiseres og elimineres (Laake et al., 2007). Under pilotprosjektet ble det ikke oppdaget problemer med måleapparatet som kan antas å ha medført systematiske målefeil.

Riktig posisjonering av personen som testes er viktig for en god datainnsamling. Grippit grepstest (AB Detektor) er benyttet som kraftmål i flere studier. Grippit gir i utgangspunktet bedre muligheter for en standardisert testposisjon sammenlignet med Biometrics E-Link ved at underarmen legges i en skål under testing. Dette kan bidra til lik gjennomføring fra gang til gang. Samtidig kunne eventuell spastisitet i underarmen for noen av deltagerne gjort det vanskelig å bruke den standardiserte utgangsposisjonen. Dette var ikke tilfelle i pilotprosjektet. De standardiserte prosedyrene som ble utarbeidet for testing med Biometrics i pilotprosjektet optimaliserte en så lik gjennomføring fra gang til gang som mulig, og ivaretok dermed noen av disse aspektene.

### **Andre relevante undersøkelser**

I løpet av pilotprosjektet ble det gjort erfaringer som tilsier at det i et større prosjekt kan være nyttig å kartlegge i hvilken grad deltagerne har spillbevegelser. Det er ikke kjent at dette er undersøkt systematisk i CI-terapi studier av barn med CP (Hoare et al., 2007; Sakzewski et al., 2009). I en studie med et større utvalg vil det kunne undersøkes om spillbevegelser er en faktor som kan ha sammenheng med effekt av intervensjon.

## **5.2.6 Metodediskusjon – aktiviteter og deltagelse**

### **Tempo/finmotorikk**

Jebsen-Taylor ble valgt med bakgrunn i at den tidligere er brukt som hovedeffektmål i CI-terapi studier for barn. Da oppgavene er relatert til manipulering av objekter brukt i daglige aktiviteter ble den vurdert som hensiktsmessig. Testens psykometriske egenskaper er også funnet tilfredsstillende (Jebsen et al., 1969). Jebsen-Taylor håndfunksjonstest måler tempo/finmotorikk med sju ulike deltester for én hånd om gangen. Vi valgte å bruke seks av deltestene, det vil si at skriving med henholdsvis dominant og ikke-dominant hånd ble vurdert som ikke relevant og ble kuttet vekk. Summen av tiden på de seks deltestene ble brukt i analysene.

Jebsen-Taylor undersøker håndfunksjon i en definert testsituasjon, under like forhold fra gang til gang og med små endringer i miljø/omgivelser. Denne måten å undersøke funksjon under ideelle forhold på er vanlig i de fleste standardiserte tester. Effekten av en intervensjon måles i henhold til det engelske begrepet "efficacy". Et tilsvarende begrep på norsk vil være

effektivitet, men det må legges til; under kontrollerte forhold. Undersøkelse av "efficacy" er ofte brukt i randomiserte kontrollerte studier der forskeren ønsker å ha kontroll på de ulike faktorer som kan påvirke effekten (Domholdt, 2010). I lys av dette vurderes valget av Jebsen-Taylor til å være hensiktsmessig for denne studien, som en måte å undersøke effekt på. De praktiske erfaringene fra bruk av Jebsen-Taylor viste at testen fanget opp forandringer i løpet av testperioden, også det som kanskje var relativt små forandringer. Alle deltagerne i treningsgruppa fikk bedre resultater i løpet av prosjektperioden. Sammenligner vi deltageren med det beste resultatet ved prosjektstart med normalmaterialet for samme aldersgruppe og kjønn, ser vi at resultatene ligger tett opp mot normalen (Agnew & Maas, 1982). En ytterligere bedring av testresultatene for denne deltageren ville krevd mye i forhold til en deltager som resultatmessig lå langt under normalverdiene. Vi kan ikke si at Jebsen-Taylor har en reell *takeffekt* for de som utfører testen raskt (Polit & Beck, 2004). Testen setter ingen grenser, det vil alltid være mulighet for å forbedre resultatene. Å vurdere den prosentvise bedringen for den enkelte deltager kan fortelle oss mer presist i hvilken grad det har skjedd en positiv utvikling (Tabell 4).

Vansker med tohåndsaktiviteter er et av hovedproblemene for personer med unilateral CP. Når begge hender kreves for å utføre en oppgave blir ofte nedsatt funksjon mer synlig enn ved aktiviteter det er mulig å utføre med en hånd. Sakzewski og medarbeidere har beskrevet en sterk sammenheng mellom unimanuell kapasitet og tohåndsfunksjon (Sakzewski et al., 2010). Jebsen-Taylor måler funksjon i én hånd om gangen (unimanuell funksjon), noe som av flere grunner kan være hensiktsmessig. Samtidig er kartlegging av tohåndsfunksjon viktig. Ved starten av dette pilotprosjektet ble det vurdert om Assistive Hand Assessment (AHA) kunne vært et egnet instrument for å undersøke endring i tohåndsfunksjon (Krumlinde-sundholm et al., 2007). På den tiden var instrumentet som er utviklet for barn med unilateral håndfunksjon, i ferd med å bli tilrettelagt for voksne med slag. Arbeidet var ikke kommet langt nok til at det var aktuelt å bruke instrumentet da. Dette arbeidet er nå slutført, og i fremtiden er dette et instrument som bør vurderes brukt i kartlegging av håndfunksjon hos voksne med unilateral CP.

### **Selvopplevd aktivitetsfunksjon**

For å undersøke endring av selvopplevd aktivitetsfunksjon som følge av intervensjonen ble COPM brukt (Law et al., 1990). COPM ble valgt fordi det er et generisk pasientspesifikt

instrument som måler endring av individuelt prioriterte aktiviteter (Kjeken, 2002). Endring av aktivitetsfunksjon er overordnet mål med CI-terapi, og som beskrevet tidligere viste resultatene liten endring av selvopplevd aktivitetsfunksjon for deltagerne i løpet av prosjektperioden. Det kan diskuteres hvorfor COPM ikke viste samme grad av endring som det som viste seg ved testing av tempo/finmotorikk med Jebsen-Taylor håndfunksjonstest. Instrumentene skiller seg betydelig fra hverandre ved at Jebsen-Taylor måler funksjon på en standardisert måte fra gang til gang, mens COPM bygger på en individuell vurdering av egen funksjon og egen opplevelse knyttet til tilfredshet med aktivitetsutførelse. Denne grunnleggende forskjellen kan bety at Jebsen-Taylor kan fange opp relativt små endringer på standardiserte oppgaver, mens COPM kanskje ikke er sensitiv for små endringer knyttet til de individuelt prioriterte aktivitetene som foregår i daglige aktivitetssituasjoner der interaksjonen med omgivelsene i større grad varierer og stiller andre krav til utførelsen.

COPM baseres på graden av opplevd endring. Resultatene tyder på at den individuelle opplevelsen av aktivitetsutførelse og tilfredshet ikke endret seg tilstrekkelig i løpet av prosjektperioden til at det ga utslag i en statistisk signifikant endring av skårene. Fra de kvalitative dataene vet vi at flere deltagere kom med utsagn om små endringer knyttet til bedret håndfunksjon, men kanskje viktigere var det at flere deltagere uttrykte bedre kjennskap til hvilke aktiviteter de kunne klare med affisert hånd, samt redusert engstelse for tap av funksjon. Disse aspektene ble ikke kartlagt med kvantitative instrumenter i prosjektet, og det er ikke klart for forfatteren hvilke instrumenter som kunne ha fanget opp denne typen opplevelse av endring. Dersom det hadde vært ønskelig kunne instrumenter som måler livskvalitet eller psykisk helse gitt aktuell tilleggsdata.

Flere av deltagerne beskrev vansker med å skåre utførelse og tilfredshet på en skala fra 0 til 10. Denne typen abstrahering kan være krevende for mange, og ikke minst er det en helt fremmed måte for flere å omsette aktiviteter til tall på. Ved retestingen ble deltagerne som beskrevet i testprotokollen ikke gjort oppmerksom på hva de skåret forrige gang. Noen få refererte selv til sine tidligere resultater og reflekterte rundt det før de skåret seg selv på nytt. For å kunne sammenligne egne opplevelser kunne det kanskje vært hensiktsmessig om alle deltagerne kjente tidligere skåringer. På den annen side ville dette føre til en bias knyttet til at resultatene i stor grad kunne blitt påvirket av andre faktorer, som for eksempel ønsket om et positivt resultat fra studien eller det å tilfredsstille testeren.

I en pilotstudie utført ved Rikshospitalet der barn i alderen 3 ½ - 5 år trente med CI-terapi i en uke ble COPM skåret av foreldrene (Elkjær, Klevberg, & Grønner, 2008). De individuelle resultatene viste klinisk relevant bedring av utførelse og tilfredshet hos fire av seks barn. Statistisk endring på gruppenivå ble ikke beskrevet, og det var ingen kontrollgruppe. Det kan derfor diskuteres om den målte bedringen skyldes treningen, foreldrenes fokus på aktivitetene eller om barnas deltagelse i prosjektet i seg selv også var en faktor som påvirket foreldrenes skåringer, en såkalt Hawthorne-effekt (Polit & Beck, 2004). Det er uklart hvorfor en slik effekt ikke påvirket COPM-resultatene for de voksne deltagerne i vårt pilotprosjekt.

Resultatene for selvopplevd aktivitetsutførelse kunne kanskje blitt annerledes med bruk av et annet instrument. Samtidig er det viktig å være klar over at også selve intervensjonen påvirker testresultatene. Ved en mer målrettet trening mot valgte aktivitetsproblemer ville det blitt tydeligere for deltagerne om de oppnådde målet eller ikke. Bruk av Goal Attainment Scaling (GAS) ville gjort dette fokuset mer tydelig. GAS er et mer sensitivt instrument for å måle aktivitetsrelatert endring, fordi det også innebærer å arbeide målrettet og systematisk gjennom de ulike stadiene for motorisk læring.

En norsk studie som kombinerte bruk av GAS og COPM i en målrettet habiliteringsprosess for barn med CP i alderen 2 til 4 år fant at i samarbeid med foreldrene ble målsettingsprosessen en mer dynamisk prosess der flere av målene etter hvert ble knyttet tettere opp mot barnets daglige aktiviteter hjemme eller i barnehagen (Østensjø, Oien, & Fallang, 2008). Mens COPM bidro til å identifisere problemområder bidro GAS til å sette tydelige og målbare mål. Resultatet var målrettet habilitering med stor grad av måloppnåelse (ibid). Denne typen tilnærming kunne også vært benyttet i samarbeid med voksne med CP i en større studie med CI-terapi.

### **Gruppe- og individuelle intervju**

Det ble gjennomført intervju med prosjektdeltagerne i den hensikt å kunne innhente kvalitative data om hvordan deltagerne hadde opplevd å være med i prosjektet, og for å fange opp hvordan treningen med CI-terapi hadde fungert. Det ble gjennomført både gruppe- og individuelle intervju. Gruppeintervju har den fordelen at interaksjonen mellom deltagerne fører med seg engasjement og bringer frem nye tema. Samtidig er ofte denne datainnsamlingen noe uoversiktlig for intervjueren da det er mye som skjer samtidig (Kvale,

1997). Det kan også være et problem at følsomme forhold eller avvikende oppfatninger ikke kommer opp (Malterud, 2003). De individuelle intervjuene ivaretok at alle deltagerne fikk sjansen til å uttale seg om temaer rundt prosjektdeltagelsen. Alle intervjuene ble gjort av forfatteren. Dette kan ha farget deltagerne ytringer og påvirket hva som ble sagt i intervjusituasjonen. Intervjuene kunne vært utført av en uavhengig fagperson. På den annen side ville noe av hensikten med intervjuene, nemlig det å samle erfaringene om pilotprosjektet og vurdere grunnlaget for et større prosjekt, blitt redusert om intervjuet ble utført av andre.

Funn fra intervjustudier blir ofte kritisert fordi de ikke kan generaliseres til en større gruppe, ettersom de involverer for få personer (Kvale, 1997). Hensikten med intervjuene i denne pilotstudien var ikke å kunne generalisere, men å få frem individuelle opplevelser og aktuelle tema. Et alternativ til intervju kunne vært spørreskjema som omhandlet de områdene vi ønsket å finne ut mer om, noe som kunne sikret en mer systematisk og ordnet datainnsamling. Utforming av et godt spørreskjema ville derimot krevd god forkunnskap om feltet, noe forfatteren ikke hadde ved prosjektstart. Under rammene for pilotprosjektet var det gjennom intervjuene mulig å innhente opplysninger om deltagerne opplevelser og bruke disse dataene til å belyse og nyansere problemstillingen på en annen måte enn de kvantitative dataene som var hovedfokus i prosjektet.

### **5.2.7 Intervensjon**

Intervensjonen i prosjektet fulgte prinsipper for CI-terapi modifisert slik at det ga en hensiktsmessig gjennomførbarhet for de aktuelle deltakerne i den aktuelle konteksten. Hovedprinsippene (tidligere beskrevet på side 30) var intensiv trening seks timer daglig, samt restriksjon av funksjonsfrisk hånd med en spesialvott 90 % av den våkne tiden. Individuell tilpasning av øvelsene ble gjennomført underveis. Modifiseringen bestod i at treningsprogrammet også inneholdt grov- og finmotoriske aktiviteter utendørs og i basseng, daglige økter med generell styrketrening for store muskelgrupper samt avspenning.

Hovedprinsippet om intensiv trening seks timer daglig ble gjennomført, men ingen av deltagerne gjennomførte bruk av votten 90 % av den våkne tiden. Grunnen til dette er ikke dokumentert, men underveis rapporterte flere at de var slitne og ikke greide å motivere seg for å bruke votten så stor del av døgnet som prinsippene for CI-terapi krevde. Den enkelte deltager deltok i stor grad i det timeplanfestede programmet og fikk dermed minimum seks



timer trening daglig. En treningsvarighet på seks timer eller mer kan beskrives som en intensiv trening, jamfør Kunnskapssenterets definisjon om intensiv trening fra minimum tre ganger i uka til flere ganger daglig i en eller flere perioder (Myrhaug et al., 2008). I dette pilotprosjektet ble intensiteten målt i forhold til hvor mange timer den enkelte trente hver dag. Dette sier kun noe om hvor lenge den enkelte trente, men lite om hvor anstrengende treningen opplevdes. Intensitet kunne i tillegg vært registrert for eksempel med bruk av en visuell analog skala (VAS-skala) der anstrengelse ble avmerket på en 100 mm lang linje med ytterpunkter fra 0 til 100. Med dette selvrapporteringsinstrumentet kunne den enkelte deltagers opplevde anstrengelse vært registrert, noe som kunne sikret at intensiteten ble opprettholdt under treningen.

Registrering av kroppslig anstrengelse vil si noe om intensitet. For mange av deltagerne var det å konsentrere seg og å holde fokus på oppgavene i seg selv også anstrengende. I en intensiv treningsform som CI-terapi er det viktig med et godt fokus på treningsoppgavene. Erfaringene fra prosjektperioden var at evnen til å holde fokus var ulik for deltagerne. Noen jobbet svært iherdig med aktivitetene, mens flere gikk inn og ut av aktivitetene. Det var tydelig at deltagerne presset seg mer når oppfølgingen fra prosjektmedarbeiderne var tett. Ros og forslag til alternative strategier ble vektlagt. Noen deltagere trengte tettere oppfølging i forhold til problemløsning. Knyttet disse erfaringene opp mot teorier for motorisk læring viste det seg at deltagerne bevegde seg i ulikt tempo fra læringsfase til læringsfase (Tuntland, 2006). Mens noen deltagere bevegde seg gradvis fra den verbal-kognitive fasen via motorisk fase til autonom fase i enkelte aktiviteter, forble andre i verbal-kognitiv fase gjennom hele prosjektperioden. Det er grunn til å anta at den ulike progresjonen i motorisk læring i stor grad har sammenheng med funksjonsnivå og ikke minst hvilke krav den enkelte oppgave/aktivitet stiller. Samtidig er det viktig å legge vekt på en individuell tilrettelegging av oppgaven/aktiviteten og et motiverende læringsmiljø som fremmer motorisk læring (Schmidt & Wrisberg, 2008). Erfaringene fra pilotstudien tilsier at den enkelte deltager burde jobbet mot individuelt definerte mål i prosjektperioden. Da kunne grad av måloppnåelse også vært et mål på effekt av treningen.

Lengden på treningsperioden er basert på prinsipper for CI-terapi og slik treningen er gjennomført i andre studier. Fjorten dagers varighet er svært kort tid med tanke på å oppnå varige endringer av aktivitetsadferd. Selv om treningen er intensiv er det grunn til å tro at en

lengre treningsperiode ville kunnet påvirke resultatene positivt. Samtidig er CI-terapi såpass intensiv at det kanskje ikke ville være realistisk at deltagere skulle greie å opprettholde motivasjon for så intens innsats over mer enn to uker. Etter en fjorten dagers intensiv treningsperiode kunne et alternativ være og fortsette med vedlikeholdstrening over en periode. Denne egentreningen måtte være av et slikt omfang at den ville vært forenelig med jobb/studier, praktisk- og sosialt liv. Eliasson og medhjelpere brukte i sin studie med CI-terapi for barn i alderen 1 ½ til 4 år en lengre intervensjonsperiode og lavere intensitet da barna trente med CI-terapi to timer daglig over en periode på to måneder (Eliasson et al., 2005). Dette viste seg å gi effekt for deltagerne i studien (ibid.).

Det var stor variasjon innad i treningsgruppa hvor fysisk aktiv den enkelte deltager var til daglig. I intervjuene beskrev alle deltagerne i treningsgruppa at treningen i gruppe med tett oppfølging fra ansatte og samspill med andre prosjektdeltagere var positivt. Psykososiale faktorer ble ikke undersøkt spesifikt i dette pilotprosjektet, og treningen hadde i seg selv ikke fokus på dette. Samtidig var rammene for treningsperioden lagt opp med en bevissthet rundt at treningen ville være krevende og at det var viktig at den enkelte deltager ble fulgt opp etter behov. Forskning har vist at forekomsten av redusert psykisk helse og deltagelse er større hos voksne med CP sammenlignet med resten av befolkningen (Kemp & Mosqueda, 2004; Roebroek et al., 2009). For barn med CP i alderen 6 til 18 år er vist at trening i gruppe sammen med andre i samme situasjon virker positivt på mental helse og selvfølelse (Capjon, Diseth, & Skjeldal, 2004). Vi kan ikke se bort fra at intensiv trening med CI-terapi også kan ha positive sideeffekter knyttet til psykososial helse. Dette er i så fall noe som bør undersøkes nærmere i nye studier.

### **5.2.8 Analyse**

Hovedhensikten med pilotstudien var en eksplorerende undersøkelse av trening med CI-terapi. Dette gjenspeiler seg i valg av analyser. Det ble ikke gjort styrkeberegning i forkant av prosjektet, fordi det manglet tilstrekkelig forkunnskap om feltet og hensikten var å starte innhenting av grunnlagsdata for en eventuell større studie.

På grunn av pilotstudiens lave antall deltagere og manglende normalfordeling av data, ble det bestemt at de statistiske analysene skulle baseres på ikke-parametrisk statistikk. Denne typen statistikk analyserer medianverdier og rangeringer av data (Aalen et al., 2006). Ikke-

parametrisk statistisk er mindre robust enn parametrisk statistikk, og en av ulempene er at det ofte ikke vil kunne påvises en statistisk forskjell mellom gruppene, når utvalgene er små (Peat & Barton, 2005). For å analysere kontinuerlige data fra de to gruppene på samme måletidspunkt ble Mann-Whitney U Test brukt. Det parametriske alternativet ville vært to-utvalgs t-test som baserer seg på analyser av gjennomsnitt fra to utvalg (Pallant, 2005). For å sammenligne data fra flere måletidspunkter ble Wilcoxon's test for pardata (Wilcoxon Signed Rank Test) benyttet. Her ville det parametriske alternativet vært parret t-test (Aalen et al., 2006).

Signifikansnivå for analysene ble satt til  $p=0,05$ . Med bakgrunn i et lite utvalg kunne dette nivået vært satt til  $p=0,01$ , men i dette pilotprosjektet har signifikanstesting ikke hatt hovedfokus. Dataene skal ikke brukes til hypotesetesting, men til å være hypotesegenererende og danne grunnlaget for å vurdere en større studie. Av den grunn er valg av signifikansnivå mindre viktig. Resultatene av analysene vil kunne angi trender i materialet.

I pilotstudien ble kvalitative data brukt til å belyse og nyansere de kvantitative dataene gjennom å kartlegge deltagerens erfaringer med prosjektdeltagelsen. Kvalitativ analyse blir derfor ikke vektlagt i denne oppgaven som i all hovedsak har fokus på kvantitativ metode. En inngående kvalitativ analyse ville krevd betydelig mer plass og fokus både knyttet til metodekunnskap og omfang. En intervjuguide ble utformet i forkant av intervjuene og dannet grunnlaget for hvilke tema det var ønskelig å få belyst i pilotstudien. Disse overordnede temaene ble tatt med videre til analysedelen i tillegg til andre aktuelle tema som kom opp underveis. Under analysen ble dataene samlet i tematiske hovedkategorier (Malterud, 2003). Disse tre kategoriene var knyttet til motivasjon for å delta i prosjektet, gjennomføring av treningen (for deltagerne i treningsgruppa) samt andre generelle tema. Den siste gruppa bestod av temaer som deltagerne kom opp med underveis og som ikke var planlagt gjennom intervjuguiden. Selv om de kvalitative dataene ikke får en bred plass i denne oppgaven har deltagerens stemme vært en viktig dimensjon å få med i denne pilotstudien.

## 5.3 Implikasjoner for videre forskning

Et av spørsmålene for denne pilotstudien var om det er grunnlag for en større studie med CI-terapi for voksne med unilateral CP. Resultatene fra pilotstudien gir et godt grunnlagsmateriale å bygge en større studie på. Tolv deltagere randomisert til to grupper har

gitt oss kvantitative, samt noen kvalitative data, og analysene viser at flere deltagere bedret sin håndfunksjon i prosjektperioden. Dette er lovende resultater, men vi vet per i dag ikke om denne bedringen er tilfeldig eller er del av en normalvariasjon. Vi vet heller ikke hvilke funksjonskarakteristikker som kan indikere om en person vil kunne ha effekt av CI-terapi. For å kunne svare på dette trengs det mer forskning.

Er det mulig for personer med spastisk unilateral CP å endre sitt funksjonsnivå i voksen alder? Som voksne har mange et stabilt funksjonsnivå. Samtidig beskriver flere fall i funksjon og tiltagende belastningsrelaterte plager. Denne mangelen på stabilitet i funksjon indikerer behov for å sette i verk tiltak. Hvilke tiltak kan iverksettes og hva skal målsettingen for denne type intervensjon være? Er det viktig å legge vekt på å øke funksjonsnivået eller er det viktigst å legge vekt på å vedlikeholde funksjon, samt å forebygge nye plager og funksjonsnedsettelse? En studie med et større utvalg ville kunne si om trendene i resultatene fra pilotstudien var tilfeldige og del av en normalvariasjon, eller om det er forskjeller mellom de som trener intensivt med CI-terapi og en kontrollgruppe. I en større studie ville det være mulig å analysere dataene med parametrisk statistikk og få mer generaliserbare resultater. En større studie bør ha fokus på trening mot individuelle mål, noe som også bør gjenspeile seg i valg av kartleggingsmetoder. Det bør også vurderes om en form for vedlikeholdstrening skal inkluderes i et større prosjekt.

## **5.4 Implikasjoner for fremtidig klinisk arbeid**

Utgangspunktet for denne pilotstudien var ønsket om å kunne bidra til at klinisk praksis bygger på kunnskap om hvilke intervensjoner som kan påvirke håndfunksjon hos voksne med unilateral CP. Denne typen kunnskap vil kunne påvirke fagutvikling og utvikling av behandlingstilbudet for denne gruppen. Det er lovende resultater fra denne pilotstudien. Resultatene kan indikere at intensiv trening med CI-terapi kan være en treningsform som gir bedre håndfunksjon for voksne med unilateral CP. Det er ikke kjent om det er restriksjonen av funksjonsfrisk hånd eller den intensive treningen som gir bedringen. Sannsynlig vis er det noen som vil ha mer nytte av dette enn andre, avhengig til skadetype, funksjonsnivå og treningsintensitet. Kanskje er det personer som overhodet ikke vil kunne nyttegjøre seg denne typen trening. Per i dag vet vi ikke hvem dette er, og hvordan dette kan kartlegges før intervensjon settes i gang. Det gjenstår å dokumentere effekt av CI-terapi gjennom forskning med tilstrekkelig stort utvalg, og med måleinstrumenter som er sensitive nok for endring.

At målrettet trening kan bedre motorisk funksjon er kunnskap det finnes kunnskap om i dag (Schmidt & Wrisberg, 2008; Shumway-Cook & Woollacott, 2007). Denne kunnskapen er et grunnlag for å endre klinisk praksis allerede i dag. Intensiv trening, for eksempel med CI-terapi kan for voksne med unilateral CP bidra til å forebygge overbelastning av funksjonsfrisk arm/hånd. En intensiv treningsperiode vil videre kunne følges opp av vedlikeholdstrening, og på denne måten legge til rette for fortsatt deltagelse i ønsket aktivitet. CI-terapi kan sammen med andre tiltak være en hensiktsmessig del av intervensjonen for voksne med en livslang funksjonsnedsettelse relatert til håndfunksjon.



## 6 KONKLUSJON

Denne pilotstudiene har forsøkt å belyse i hvilken grad intensiv trening med CI-terapi kan gi bedret håndfunksjon for voksne med spastisk unilateral CP. Et eksplorerende pilotprosjekt med deltagere randomisert til to grupper er gjennomført. Ved prosjektstart var det relativt liten spredning mellom deltagerne når det gjaldt demografiske variabler og funksjonsnivå, men det var stor spredning når det gjaldt sensibilitet, tempo/finmotorikk og grepsstyrke. Dette gjaldt også egenopplevd aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelsen. De ulike deltagerne fordelte seg på en slik måte at det var liten forskjell mellom gruppene.

Resultatene fra pilotstudien viste at treningsgruppa oppnådde statistisk signifikant forbedring av tempo/finmotorikk etter trening med CI-terapi. Resultatene var fortsatt signifikant bedre etter tre måneder. Kontrollgruppa hadde ikke signifikante endringer av tempo/finmotorikk i prosjektperioden. Verken maksimal eller utholdende grepsstyrke endret seg statistisk signifikant for treningsgruppa i prosjektperioden. Kontrollgruppa hadde ingen endring av maksimal grepsstyrke, men utholdende grepsstyrke var signifikant bedret etter tre måneder. Selvopplevd aktivitetsutførelse og opplevd tilfredshet med aktivitetsutførelse viste ingen signifikante endringer for verken treningsgruppa eller kontrollgruppa i løpet prosjektperioden. Fem av sju deltagere i treningsgruppa viste en individuell økning av tilfredshet med aktivitetsutførelse etter tre måneder, to av dem med en klinisk relevant økning.

Jebsen-Taylor håndfunksjonstest var et hensiktsmessig og sensitivt redskap for å måle unimanuell håndfunksjon. COPM var egnet til å måle egenopplevd aktivitetsutførelse og tilfredshet med utførelsen. I tillegg vil det i nye studier være aktuelt å kunne måle tohåndsaktivitet ved bruk av AHA, samt individuell måloppnåelse ved bruk av GAS. Pilotstudien viste at CI-terapi er en gjennomførbar treningsmetode for voksne med mild til moderat spastisk unilateral CP (MACS I-II). Deltagerne rapporterte at intensiv trening i gruppe ga økt motivasjon og innsats.

Denne pilotstudien har ikke gitt resultater som tillater å kunne forkaste hypoteser eller generalisere for en større gruppe. Resultatene angir imidlertid noen tendenser og trender som kan være hypotesegenererende i forhold til en ny større studie. En større studie bør ha fokus

på trening mot individuelle mål, og vedlikeholdstrening i etterkant bør vurderes inkludert for å styrke overføringsverdien til dagliglivet.



# Litteraturliste

- Aalen, O., Frigessi, A., Moger, T. A., Scheel, I., Skovlund, E., & Veierød, M. B. (2006). *Statistiske metoder i medisin og helsefag*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Aarli, Å., Andersen, G., Jahnsen, R., & Sommerfelt, K. (2010). Cerebral Parese. In L.Gjerstad, E. Helseth, & T. Rootwelt (Eds.), *Nevrologi og nevrokirurgi. Fra barn til voksen. Undersøkelse-diagnose-behandling* (pp. 227-235). Oslo: Vett & Viten.
- Agnew, P. J. & Maas, F. (1982). Hand function related to age and sex. *Arch.Phys.Med.Rehabil.*, 63, 269-271.
- Altman, D. G. (1991). *Practical Statistics for Medical Research*. London: Chapman & Hall/CRC.
- Andersen, G. L., Irgens, L. M., Haagaas, I., Skranes, J. S., Meberg, A. E., & Vik, T. (2008). Cerebral palsy in Norway: prevalence, subtypes and severity. *Eur.J.Paediatr.Neurol.*, 12, 4-13.
- Andersson, C. (2005). *Physical capacity in individuals with cerebral palsy. Problems, needs and resources, with special emphasis on locomotion*. Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden, Stockholm.
- Arner, M., Eliasson, A. C., Nicklasson, S., Sommerstein, K., & Hagglund, G. (2008). Hand function in cerebral palsy. Report of 367 children in a population-based longitudinal health care program. *J.Hand Surg.Am.*, 33, 1337-1347.
- Beckung, E. & Hagberg, G. (2002). Neuroimpairments, activity limitations, and participation restrictions in children with cerebral palsy. *Dev.Med.Child Neurol.*, 44, 309-316.
- Benestad, H. B. & Laake, P. (2004). *Forskningsmetode i medisin og biofag*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag.
- Berg, M. (2009). Hva er deltagelse for barn som har en funksjonshemming? *Ergoterapeuten*.
- Bohannon, R. W. & Smith, M. B. (1987). Interrater reliability of a modified Ashworth scale of muscle spasticity. *Phys.Ther.*, 67, 206-207.
- Bonnier, B., Eliasson, A. C., & Krumlinde-sundholm, L. (2006). Effects of constraint-induced movement therapy in adolescents with hemiplegic cerebral palsy: a day camp model. *Scand.J.Occup.Ther.*, 13, 13-22.
- Bower, E. (2004). Goal setting and the measurement of change. In D.Scrutton, D. Damiano, & M. Mayston (Eds.), *Management of the Motor Disorders of Children with Cerebral Palsy* (2 ed., pp. 32-51). London: Mac Keith Press.
- Brodal, P. (1990). *Sentralnervesystemet. Bygning og funksjon*. Oslo: TANO AS.

- Capjon, H., Diseth, T. H., & Skjeldal, O. H. (2004). Habiliteringsopphold i varmt klima for barn med cerebral parese - Foreldre og barnas opplevelse av deltakelse og mestring. *Fysioterapeuten*, 22-27.
- Carnahan, K. D., Arner, M., & Häggglund, G. (2007). Association between gross motor function (GMFCS) and manual ability (MACS) in children with cerebral palsy. A population-based study of 359 children. *BMC.Neurol.*, 8.
- Charles, J. R., Wolf, S. L., Schneider, J. A., & Gordon, A. M. (2006). Efficacy of a child-friendly form of constraint-induced movement therapy in hemiplegic cerebral palsy: a randomized control trial. *Developmental Medicine & Child Neurology*.48(8):635-42.
- Chen, M. K. (1986). The epidemiology of self-perceived fatigue among adults. *Prev.Med.*, 15, 74-81.
- Dalland, O. (2000). *Metode og oppgaveskriving for studenter*. (3. utg ed.) Oslo: Gyldendal akademisk.
- Dietrichs, E. (2007). [Brain plasticity after stroke--implications for post-stroke rehabilitation]. *Tidsskr.Nor Laegeforen.*, 127, 1228-1231.
- Domholdt, E. (2010). *Rehabilitation research principles and applications*. (4rd ed ed.) St. Louis, Miss: Elsevier Saunders.
- Eliasson, A. C. (2002). *Målinriktad träning baserad på motorisk lärande - fallbeskrivningar ur ett arbetsterapiperspektiv* Stockholm: Handikapp & Habilitering, Stockholms läns landsting.
- Eliasson, A. C. & Rösblad, B. (2002). Arm- och handrörelser: Normal och avvikande utveckling. In E.Beckung, E. Brogren, & B. Rösblad (Eds.), *Sjukgymnastikk för barn och ungdom. Teori och tillämpning* (pp. 46-54). Lund: Studentlitteratur.
- Eliasson, A. C., Bonnier, B., & Krumlinde-sundholm, L. (2003). 'Clinical experience of constraint induced movement therapy in adolescents with hemiplegic cerebral palsy--a day camp model'. *Dev.Med.Child Neurol.*, 45, 357-359.
- Eliasson, A. C., Forssberg, H., Hung, Y. C., & Gordon, A. M. (2006). Development of hand function and precision grip control in individuals with cerebral palsy: a 13-year follow-up study. *Pediatrics*, 118, e1226-e1236.
- Eliasson, A. C. & Gordon, A. M. (2000). Impaired force coordination during object release in children with hemiplegic cerebral palsy. *Dev.Med.Child Neurol.*, 42, 228-234.
- Eliasson, A. C., Krumlinde-sundholm, L., Rosblad, B., Beckung, E., Arner, M., Ohrvall, A. M. et al. (2006). The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev.Med.Child Neurol.*, 48, 549-554.
- Eliasson, A. C., Krumlinde-sundholm, L., Shaw, K., & Wang, C. (2005). Effects of constraint-induced movement therapy in young children with hemiplegic cerebral palsy: an adapted model. *Developmental Medicine & Child Neurology*.47(4):266-75.

- Elkjær, S., Klevberg, G. L., & Grønner, E. L. (2008). En barnevennlig modell av Constraint-induced movement therapy. *Ergoterapeuten*, 23-33.
- Forssberg, H., Eliasson, A. C., Redon-Zouitenn, C., Mercuri, E., & Dubowitz, L. (1999). Impaired grip-lift synergy in children with unilateral brain lesions. *Brain*, 122 ( Pt 6), 1157-1168.
- Goodson, A., McGregor, A. H., Douglas, J., & Taylor, P. (2007). Direct, quantitative clinical assessment of hand function: usefulness and reproducibility. *Man.Ther.*, 12, 144-152.
- Gordon, A. M., Charles, J., & Wolf, S. L. (2006). Efficacy of constraint-induced movement therapy on involved upper-extremity use in children with hemiplegic cerebral palsy is not age-dependent. *Pediatrics*.117(3):e363-73.
- Haak, P., Lenski, M., Hidecker, M. J., Li, M., & Paneth, N. (2009). Cerebral palsy and aging. *Dev.Med.Child Neurol.*, 51 Suppl 4, 16-23.
- Hackel, M. E., Wolfe, G. A., Bang, S. M., & Canfield, J. S. (1992). Changes in Hand Function in the Aging Adult as Determined by the Jebsen Test of Hand Function. *Phys.Ther.*, 72, 373-377.
- Hagberg, H. (2000). Cerebral pares. In L.Gjerstad & O. H. Skjeldal (Eds.), *Nevrologi. Fra barn til voksen* (pp. 169-178). Oslo: Vett & Viten.
- Häggglund, G., Andersson, S., Duppe, H., Lauge-Pedersen, H., Nordmark, E., & Westbom, L. (2005a). Prevention of dislocation of the hip in children with cerebral palsy. The first ten years of a population-based prevention programme. *J.Bone Joint Surg.Br.*, 87, 95-101.
- Häggglund, G., Andersson, S., Duppe, H., Lauge-Pedersen, H., Nordmark, E., & Westbom, L. (2005b). Prevention of severe contractures might replace multilevel surgery in cerebral palsy: results of a population-based health care programme and new techniques to reduce spasticity. *J.Pediatr.Orthop.B*, 14, 269-273.
- Hanna, S. E., Bartlett, D. J., Rivard, L. M., & Russell, D. J. (2008). Reference curves for the Gross Motor Function Measure: percentiles for clinical description and tracking over time among children with cerebral palsy. *Phys.Ther.*, 88, 596-607.
- Hanna, S. E., Law, M. C., Rosenbaum, P. L., King, G. A., Walter, S. D., Pollock, N. et al. (2003). Development of hand function among children with cerebral palsy: growth curve analysis for ages 16 to 70 months. *Dev.Med.Child Neurol.*, 45, 448-455.
- Hanna, S. E., Rosenbaum, P. L., Bartlett, D. J., Palisano, R. J., Walter, S. D., Avery, L. et al. (2009). Stability and decline in gross motor function among children and youth with cerebral palsy aged 2 to 21 years. *Dev.Med.Child Neurol.*, 51, 295-302.
- Hemmingsson, H. & Jonsson, H. (2005). An occupational perspective on the concept of participation in the International Classification of Functioning, Disability and Health--some critical remarks. *Am.J.Occup.Ther.*, 59, 569-576.

- Hoare, B., Imms, C., Carey, L., & Wasiak, J. (2007). Constraint-induced movement therapy in the treatment of the upper limb in children with hemiplegic cerebral palsy: a Cochrane systematic review. [Review] [30 refs]. *Clinical Rehabilitation*.21(8):675-85.
- Hoel, R. (2005). MACS Manual Ability Classification System for barn med cerebral parese, 4 - 18 år. Oppdatert 2010.  
Ref Type: Pamphlet
- Holmefur, M., Krumlinde-sundholm, L., Bergstrom, J., & Eliasson, A. C. (2010). Longitudinal development of hand function in children with unilateral cerebral palsy. *Dev.Med.Child Neurol.*, 52, 352-357.
- Høyem, A. & Thornquist, E. (2010). Et kritisk blikk på ICF - måleverktøy og forståelsesmodell. *Sykepleien Forskning*, 5, 46-53.
- Huang, H. H., Fethers, L., Hale, J., & McBride, A. (2009). Bound for success: a systematic review of constraint-induced movement therapy in children with cerebral palsy supports improved arm and hand use. *Phys.Ther.*, 89, 1126-1141.
- Jahnsen, R. (2004). *Being adult with a "childhood disease" - a survey on adults with cerebral palsy in Norway*. University of Oslo, Faculty of Medicine, Oslo.
- Jahnsen, R. (2006). *Voksen med cerebral parese*. Oslo: Unipub Forlag.
- Jahnsen, R., Aamodt, G., & Rosenbaum, P. (2006). Gross Motor Function Classification System used in adults with cerebral palsy: agreement of self-reported versus professional rating. *Dev.Med.Child Neurol.*, 48, 734-738.
- Jahnsen, R., Villien, L., Aamodt, G., Stanghelle, J. K., & Holm, I. (2004). Musculoskeletal pain in adults with cerebral palsy compared with the general population. *J.Rehabil.Med.*, 36, 78-84.
- Jahnsen, R., Villien, L., Egeland, T., Stanghelle, J. K., & Holm, I. (2004). Locomotion skills in adults with cerebral palsy. *Clin.Rehabil.*, 18, 309-316.
- Jahnsen, R., Villien, L., Stanghelle, J. K., & Holm, I. (2003). Fatigue in adults with cerebral palsy in Norway compared with the general population. *Dev.Med.Child Neurol.*, 45, 296-303.
- Jebsen, R. H., Taylor, N., Trieschmann, R. B., Trotter, M. J., & Howard, L. A. (1969). An Objective and Standardized Test of Hand Function. *Arch.Phys.Med.Rehabil.*, 311-319.
- Kemp, B. & Mosqueda, L. (2004). *Aging with a disability. What the clinician needs to know*. Baltimore: Johns Hopkins.
- Kennedy, D., Jerosch-Herold, C., & Hickson, M. (2009). The reliability on One versus Three Trials of Pain-free Grip Strength in Subjects with Rheumatoid Arthritis. *Journal of Hand Therapy*, 23, 384-391.
- Kielhofner, G. (2006). *Research in occupational therapy methods of inquiry for enhancing practice*. Philadelphia: F.A. Davis.

- Kiresuk, T. J., Smith, A., & Cardillo, J. E. (1994). *Goal Attainment Scaling: Applications, theory and measurement*. Hillsdale, NJ: Lawrence Earlbaum Associates.
- Kjeken, I. (2002). *Dokumentasjon av aktivitetsutførelse ved bruk av Canadian Occupational Performance Measure (COPM)*. Universitetet i Oslo, Medisinsk fakultet, Seksjon for helsefag, Oslo.
- Krumlinde-sundholm, L., Eliasson, A. C., & Forssberg, H. (1998). Obstetric brachial plexus injuries: assessment protocol and functional outcome at age 5 years. *Dev.Med.Child Neurol.*, 40, 4-11.
- Krumlinde-sundholm, L. & Eliasson, A. C. (2002). Comparing tests of tactile sensibility: aspects relevant to testing children with spastic hemiplegia. *Dev.Med.Child Neurol.*, 44, 604-612.
- Krumlinde-sundholm, L., Holmefur, M., Kottorp, A., & Eliasson, A. C. (2007). The Assisting Hand Assessment: current evidence of validity, reliability, and responsiveness to change. *Dev.Med.Child Neurol.*, 49, 259-264.
- Kuban, K. C. & Leviton, A. (1994). Cerebral palsy. *N.Engl.J.Med.*, 330, 188-195.
- Kuhtz-Buschbeck, J. P., Sundholm, L. K., Eliasson, A. C., & Forssberg, H. (2000). Quantitative assessment of mirror movements in children and adolescents with hemiplegic cerebral palsy. *Dev.Med.Child Neurol.*, 42, 728-736.
- Kvale, S. (1997). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Ad Notam Gyldendal.
- Laake, P., Hjartåker, A., Thelle, D. S., & Veierød, M. B. (2007). *Epidemiologiske og kliniske forskningsmetoder*. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Lagerstrom, C. & Nordgren, B. (1998). On the reliability and usefulness of methods for grip strength measurement. *Scand.J.Rehabil.Med.*, 30, 113-119.
- Law, M., Baptiste, S., McColl, M., Opzoomer, A., Polatajko, H., & Pollock, N. (1990). The Canadian occupational performance measure: an outcome measure for occupational therapy. *Can.J.Occup.Ther.*, 57, 82-87.
- Lovdata (2010). Forskrift om habilitering og rehabilitering. Kapittel 3: Habilitering og rehabilitering i spesialisthelsetjenesten. <http://lovdata.no/for/sf/ho/to-20010628-0765-003.html#15> [On-line].
- Lundborg, G. & Rosen, B. (2004). The two-point discrimination test--time for a re-appraisal? *J.Hand Surg.Br.*, 29, 418-422.
- Mackin, E. J., Callahan, A. D., & Hunter, J. M. (2002). *Rehabilitation of the Hand and Upper Extremity*. St.Louis: Mosby.
- Malterud, K. (2003). *Kvalitative metoder i medisinsk forskning - en innføring*. (2 ed.) Oslo: Universitetsforlaget.

Månum, G., Jahnsen, R., Frøslie, K. F., Larsen, K. L., & Keller, A. (2010). Walking ability and predictors of performance on the 6-minute walk test in adults with spastic cerebral palsy. *Dev.Med.Child Neurol.*, 52, e126-e132.

Massy-Westropp, N., Rankin, W., Ahern, M., Krishnan, J., & Hearn, T. C. (2004). Measuring grip strength in normal adults: reference ranges and a comparison of electronic and hydraulic instruments. *J.Hand Surg.Am.*, 29, 514-519.

Mutch, L., Alberman, E., Hagberg, B., Kodama, K., & Perat, M. V. (1992). Cerebral palsy epidemiology: where are we now and where are we going? *Dev.Med.Child Neurol.*, 34, 547-551.

Mutlu, A., Livanelioglu, A., & Gunel, M. K. (2008). Reliability of Ashworth and Modified Ashworth scales in children with spastic cerebral palsy. *BMC.Musculoskelet.Disord.*, 9, 44.

Myklebust, G., Barstad, B. G., Jahnsen, R., & Østensjø, S. (2008). GMFCS - E & R. Gross Motor Function Classification System.

Ref Type: Pamphlet

Myrhaug, H. T., Østensjø, S., Lerdal, B., Skranes, J., Hammerstrøm, K. T., Risberg, K. et al. (2008). *Intensiv trening/habilitering til barn med medfødt og ervervet hjerneskade* (Rep. No. 27). Oslo: Kunnskapssenteret.

Natvig, B., Nessiøy, I., Bruunsgaard, D., & Rutle, O. (1995). Musculoskeletal symptoms in a local community. *European Journal of General Practice*, 1, 25-28.

Nilsen, T. (2010). *Håndkraft. Referanseverdier for voksne og faktorer som har sammenheng med håndkraft*. Universitetet i Oslo. Medisinsk fakultet. Seksjon for helsefag, Oslo.

Nordenskiöld, U. M. & Grimby, G. (1993). Grip force in patients with rheumatoid arthritis and fibromyalgia and in healthy subjects. A study with the Grippit instrument. *Scand.J.Rheumatol.*, 22, 14-19.

Opheim, A., Jahnsen, R., Olsson, E., & Stanghelle, J. K. (2009). Walking function, pain, and fatigue in adults with cerebral palsy: a 7-year follow-up study. *Dev.Med.Child Neurol.*, 51, 381-388.

Østensjø, S., Oien, I., & Fallang, B. (2008). Goal-oriented rehabilitation of preschoolers with cerebral palsy--a multi-case study of combined use of the Canadian Occupational Performance Measure (COPM) and the Goal Attainment Scaling (GAS). *Dev.Neurorehabil.*, 11, 252-259.

Palisano, R., Rosenbaum, P., Barlett, D., & Livingston, M. (2007). Gross Motor Function Classification System. Expanden and Reviced.

Ref Type: Pamphlet

Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev.Med.Child Neurol.*, 39, 214-223.

- Palisano, R. J., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. H. (2008). Content validity of the expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Dev.Med.Child Neurol.*, 50, 744-750.
- Pallant, J. (2005). *SPSS Survival Manual*. (2 ed.) Maidenhead: Upen University Press.
- Peat, J. & Barton, B. (2005). *Medical Statistics. A guide to Data Analysis and Critical Appraisal*. Carlton: Blackwell Publishing Ltd.
- Polit, D. F. & Beck, C. T. (2004). *Nursing Research.Principles and Methods*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Roebroeck, M. E., Jahnsen, R., Carona, C., Kent, R. M., & Chamberlain, M. A. (2009). Adult outcomes and lifespan issues for people with childhood-onset physical disability. *Dev.Med.Child Neurol.*, 51, 670-678.
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D. et al. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Dev.Med.Child Neurol.*, 49, 480.
- Sakzewski, L., Ziviani, J., & Boyd, R. (2009). Systematic review and meta-analysis of therapeutic management of upper-limb dysfunction in children with congenital hemiplegia. *Pediatrics*, 123, e1111-e1122.
- Sakzewski, L., Ziviani, J., & Boyd, R. (2010). The relationship between unimanual capacity and bimanual performance in children with congenital hemiplegia. *Dev.Med.Child Neurol.*, 52, 811-816.
- Schanke, A. K. & Stanghelle, J. K. (2001). Fatigue in polio survivors. *Spinal Cord.*, 39, 243-251.
- Schmidt, R. A. & Wrisberg, C. A. (2008). *Motor learning and performance a situation-based learning approach*. (4th ed ed.) Champaign, Ill: Human Kinetics.
- SCPE (2000). Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and registers. Surveillance of Cerebral Palsy in Europe (SCPE). *Dev.Med.Child Neurol.*, 42, 816-824.
- SCPE. (2002). Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy i Europe. *Developmental Medicine & Child Neurology* [44], 633-640.  
Ref Type: Journal (Full)
- Shumway-Cook, A. & Woollacott, M. H. (2007). *Motor control translating research into clinical practice*. (3rd ed ed.) Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Sirtori, V., Corbetta, D., Moja, L., & Gatti, R. (2009). Constraint-induced movement therapy for upper extremities in stroke patients. *Cochrane.Database.Syst.Rev.*, CD004433.
- Sköld, A., Josephsson, S., & Eliasson, A. C. (2004). Performing bimanual activities: the experiences of young persons with hemiplegic cerebral palsy. *Am.J.Occup.Ther.*, 58, 416-425.

Sköld, A., Josephsson, S., Fitinghoff, H., & Eliasson, A. C. (2007). Experiences of use of the cerebral palsy hemiplegic hand in young persons treated with upper extremity surgery. *J.Hand Ther.*, 20, 262-272.

Stanley, B. G. & Tribuzi, S. M. (1992). *Consepts in Hand Rehabilitation*. Philadelphia: F. A. Davis Company.

Stanley, F., Blair, E., & Alberman, E. (2000). *Cerebral palsies: Epidemiology and Causal Pathways*. London: Mac Ketih Press.

Statistisk Sentralbyrå (2010). Befolkning. Nøkkeltall 2009. Levendefødte.  
[www.ssb.no/befolkning/](http://www.ssb.no/befolkning/) [On-line].

Sutcliffe, T. L., Gaetz, W. C., Logan, W. J., Cheyne, D. O., & Fehlings, D. L. (2007). Cortical reorganization after modified constraint-induced movement therapy in pediatric hemiplegic cerebral palsy. *J.Child Neurol.*, 22, 1281-1287.

Taub, E., Griffin, A., Nick, J., Gammons, K., Uswatte, G., & Law, C. R. (2007). Pediatric CI therapy for stroke-induced hemiparesis in young children. *Dev.Neurorehabil.*, 10, 3-18.

Taub, E., Ramey, S. L., DeLuca, S., & Echols, K. (2004). Efficacy of constraint-induced movement therapy for children with cerebral palsy with asymmetric motor impairment. *Pediatrics*, 113, 305-312.

Taub, E., Uswatte, G., Mark, V. W., & Morris, D. M. (2006). The learned nonuse phenomenon: implications for rehabilitation. *Eura.Medicophys.*, 42, 241-256.

Taub, E., Uswatte, G., & Pidikiti, R. (1999). Constraint-Induced Movement Therapy: a new family of techniques with broad application to physical rehabilitation--a clinical review. *J.Rehabil.Res.Dev.*, 36, 237-251.

Taylor, N., Sand, P. L., & Jebsen, R. H. (1973). Evaluation of Hand Function in Children. *Arch.Phys.Med.Rehabil.*, 54, 129-135.

Tuntland, H. (2006). *En innføring i ADL teori og intervensjon*. Kristiansand: Høyskoleforl.

URT (2005). *Utvikling av rehabiliteringstjenestene i Helse Øst (URT)* Nesodden: Sunnaas Sykehus HF.

vanMeeteren J., Roebroek, M. E., Celen, E., Donkervoort, M., & Stam, H. J. (2008). Functional activities of the upper extremity of young adults with cerebral palsy: a limiting factor for participation? *Disabil.Rehabil.*, 30, 387-395.

Walther, M., Juenger, H., Kuhnke, N., Wilke, M., Brodbeck, V., Berweck, S. et al. (2009). Motor cortex plasticity in ischemic perinatal stroke: a transcranial magnetic stimulation and functional MRI study. *Pediatr.Neurol.*, 41, 171-178.

WHO (2001). *International classification of functioning, disability and health (ICF)*. Geneva: WHO.

WHO. (2007). International Classification of Diseases (ICD-10). WHO. 30-10-2010.



Ref Type: Online Source

Wittenberg, G. F. (2009). Neural plasticity and treatment across the lifespan for motor deficits in cerebral palsy. *Dev.Med.Child Neurol.*, 51 Suppl 4, 130-133.

Wood, E. & Rosenbaum, P. (2000). The Gross motor function classification system for cerebral palsy: a study of reliability and stability. *Dev.Med.Child Neurol.*, 292-296.



# Vedlegg

Vedlegg 1: Eksempel på testprosedyre

Vedlegg 2: Intervjuguider

Vedlegg 3: Eksempel på timeplan

Vedlegg 4: Eksempel fra Aktivitetsbank – Kontor

Vedlegg 5: Godkjenning Regional Komité for medisinsk forskningsetikk Sør-Øst Norge

Vedlegg 6: Godkjenning Personvernombudet

Vedlegg 7: Godkjenning Helsedirektoratet

Vedlegg 8: Samtykkeskjema



# Testprosedyre

## Jebsen-Taylor håndfunksjonstest

### Testutstyr:

- Jebsen-Taylor håndfunksjonstest
- Stoppeklokke
- Testbrett
- Papir med markeringer

### Hygiene:

- Hendene vaskes med spritserviett før testing.

### Posisjonering:

- Prosjektdeltageren sitter på høyderegulerbar stol i en behagelig stilling ved bordet.

### Prosedyre for testing:

- Før testen begynner teipes et papir på bordet. Papiret har en avmerket linje 12,5 cm fra bordkanten, samt avmerking for plassering av kort, små objekter, spillebrikker og bokser.
- De ordinære prosedyrene for JTHT følges. Se manual.
- Testresultatene fra JTHT skrives inn i eget testskjema for prosjektet.

### Retesting:

- Samme prosedyre følges ved retesting.
- Prosjektdeltager og tester skal ikke gjøres kjent med resultater fra forrige test før testing utføres.

### Lagring av data:

- Testresultater lagres som beskrevet i prosjektprotokoll i forskriftsmessig låst skap.

SF, 06.10.08

### Gruppeintervju: Oppsummering av CI-opphold

Gruppeintervjuet gjennomføres etter endt treningsperiode

#### Informasjon

- Hva synes du informasjonen du fikk tilsendt om prosjekter?
- Hvordan synes du informasjonen har vært underveis?

#### CI-votten

- Synes du at du har fått tilstrekkelig informasjon om hvorfor det brukes en stiv vott når man trener med CI-terapi?
- Hvordan synes du det har vært å ha en stiv vott på din beste hånd i treningsperioden?

#### Motivasjon

- Kan du si litt om din motivasjon for å ønske å bli med i denne studien?
- Greide du å holde motivasjonen oppe var underveis i de to treningsukene?

#### Program

(Stasjonstrening, treningsaktiviteter inne og ute, basseng, styrke og bevegelighetstrening)

- Hvordan synes du innholdet i treningsaktivitetene har vært?

#### Belastning

Ett av målene med CI-terapi er å trene intensivt med den dårlige hånden i to uker.

- Kan du si noe om hvor anstrengende har du opplevd de to ukene med trening?
- Har det vært fysisk ubehagelig å gjennomføre treningen?
- Har det vært psykisk utfordrende å gjennomføre et slikt treningsopplegg?
- Synes du at du har fått støtte av de ansatte underveis når du har opplevd at treningen har vært belastende?

#### Pauser

- Synes du det var tilstrekkelig med pauser i løpet av en dag?
- Er det nødvendig med fruktpauser to ganger om dagen?
- Hva synes du om å ha en felles avspenning hver dag?
- Synes du at trening i gruppe har påvirket din motivasjon for å gjennomføre treningen?
- Hvordan synes du de ansatte har påvirket din motivasjon for å gjennomføre treningen?

#### Effekt av treningen?

- Har du hatt nytte av treningen med CI-terapi?
- Har du oppnådd bedret funksjon?
- Er det noe du mener har påvirket om du har fått utbytte av treningen?

#### Behov for endringer av programmet

På sikt kan det kanskje være aktuelt å gjennomføre flere lignende treningsopphold ved Sunnaas eller andre institusjoner.

- Har du forslag til forandringer?

### Individuelle spørsmål til prosjektdeltagerne

Intervjuene gjennomføres ved prosjektslutt (etter 3 måneder)

#### Hva skjedde når du kom hjem?

- "Fortell"

#### Bruker du armen mer etter at du ble med i prosjektet?

- Mer? (tid?, oftere?)

#### Endringer i dagliglivet?

- Aktiviteter

#### Har du trent etter at du ble med i prosjektet?

- Ja/nei
- Mer/annen trening?
- På en annen måte?

#### Annet

# Timeplan for treningsgruppen

Uke 1: 13. – 17. oktober 2008

KL	Mandag 13. oktober	Tirsdag 14. oktober	Onsdag 15. oktober	Torsdag 16. oktober	Fredag 17. oktober
8.00	Ankomst	Frokost i kantina	Frokost i kantina	Frokost i kantina	Frokost i kantina
8.45		Fellesmøte	Fellesmøte	Fellesmøte	Fellesmøte
9.00		Stasjonstrening	Stasjonstrening	Stasjonstrening	Stasjonstrening
9.30					
10.00		Frukt	Frukt	Frukt	Frukt
10.15		Pause	Pause	Pause	Pause
10.30	Informasjonsmøte Prøve ut vott	Stasjonstrening	Aktiviteter ute eller i barnerommet	Skifte til basseng	Aktiviteter ute eller i barnerommet
11.00				Basseng	
11.30					
12.00	Lunsj i kantina	Lage felles lunsj på treningskjøkkenet	Lage felles lunsj på treningskjøkkenet	Lage felles lunsj på treningskjøkkenet	Lage felles lunsj på treningskjøkkenet
13.00		Pause	Pause	Pause	Pause
13.30	Testing	Avspenning	Avspenning	Avspenning	Avspenning
14.00		Styrke/bevegelighet	Styrke/bevegelighet	Styrke/bevegelighet	Styrke/bevegelighet
14.30					
15.00		Stasjonstrening	Stasjonstrening	Stasjonstrening	Stasjonstrening
15.30					
15.50		Felles oppsummering	Felles oppsummering	Felles oppsummering	Felles oppsummering
16.00	Middag i kantina	Middag i kantina	Middag i kantina	Middag i kantina	Middag i kantina
17.00	Forts. testing				

# Aktivitetsbank



Sunnaas sykehus HF

## Kontor

Aktivitet/øvelse	Hva trenes	Tilpasning
Brette ark og legge i konvolutt		
Bruke hullmaskin		
Sortere ark		
Sette ark i permer		
Sette ark i plastlommer		
Bruke stiftmaskin		
Bruke stiftefjerner		
Krølle avissider med en hånd		
Klippe i papir		
Skrive på tastatur		
Slå nummer på telefon		
Skrive tekstmelding		
Ta telefonrør til øret		
Bla i kataloger/bøker		
Skrive/tegne på whiteboard/tavle		
Pusse av whiteboard/tavle		
Bruke pc-mus		
Sette i CD/DVD		
Markere tekst med markeringstusj		



Faks sendt av :23070234

03/07/08 08:50 Sd: 1/2



## UNIVERSITETET I OSLO

### DET MEDISINSKE FAKULTET

Fysioterapeut forsker Reidun Jahnsen  
Barnenevrologisk seksjon  
Rikshospitalet  
Sognsvannveien  
0020 Oslo

Regional komité for medisinsk forskningsetikk  
Sør-Øst- Norge B (REK Sør-Øst B)  
Postboks 1130 Blindern  
NO-0318 Oslo

Dato: 22.06.2008  
Deres ref.:  
Vår ref.: S-08367b

Telefon: 228 50 663  
Telefaks: 228 44 661  
E-post: [rek-sorost@medisin.uio.no](mailto:rek-sorost@medisin.uio.no)  
Nettadresse: [www.etikkom.no](http://www.etikkom.no)

#### S-08367b CI-terapi for voksne med cerebral parese

Komiteen behandlet søknaden i sitt møte den 12. juni 2008. Prosjektet er vurdert etter lov om behandling av etikk og redelighet i forskning av 30. juni 2006, jfr. Kunnskapsdepartementets forskrift av 8. juni 2007 og retningslinjer av 27. juni 2007 for de regionale komiteer for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk.

#### Saksfremstilling

Denne masteroppgaven er en pilotstudie med 14 forsøkspersoner som har vært innlagt på Sunnaas sykehus og har en lett til moderat form av cerebral parese. Studenten ønsker ved randomisering til treningsgruppe og kontrollgruppe, å undersøke om intens trening med Constraint-induced therapy (CI-terapi) kan gi voksne med CP bedret håndfunksjon i den hemiplegiske hånden ved å hindre bevegelse i den funksjonsfriske hånden. Denne behandlingsformen har visst seg å være vellykket i behandlingen av barn med CP og i behandlingen av voksne med hemiplegi etter slag. Med voksne CP-pasienters problemer knyttet til overbelastning av den funksjonsfriske armen/hånden, er det derfor ønskelig å undersøke om CI-terapi også har effekt for voksne med CP.

#### Forskningsetisk vurdering

Komiteen kan ikke se at prosjektet reiser noen etiske betenkeligheter da kontrollpersonene som deltar i studien vil få tilbud om tilsvarende behandling dersom forsøket viser seg å være vellykket. Deltakere vil bli rekruttert ved å gå inn i journaler ved Sunnaas sykehus for å finne pasientene. Dette medfører innsyn i journaler som ikke er i behandlingssyemed, men for å finne forsøkspersoner til forskning. Komiteen har ingen innvendinger mot at dette gjøres, men det krever at det søkes Helsedirektoratet om fritak fra taushetsplikten.

#### Informasjonsskriv/Samtykkeskjema.

Ingen merknader.

#### Vedtak

Komiteen godkjenner at prosjektet gjennomføres i samsvar med det som framgår av søknaden dersom fritak fra taushetsplikten innvilges. Komiteen ber om at denne tillatelse oversendes til informasjon.

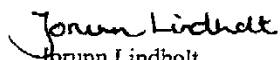
UNIVERSITETET I OSLO  
Det medisinske fakultet

Side 2 av 2

Komiteens avgjørelse var enstemmig.

Med vennlig hilsen

Tor Norseth (sign.)  
Leder

  
Torunn Lindholt  
Fungerende komitésekretær

**Fra:** Grimnes Helge [Helge.Grimnes@ullevaal.no]

**Sendt:** 16. juni 2008 15:32

**Til:** Susanne Følstad; susanne.folstad@studmed.uio.no

**Kopi:** Thorstensen Heidi

**Emne:** Personvernombudets tilråding: Susanne Følstad - "CI-terapi for voksne med cerebral parese"

[Det følgende er en formell tilråding fra personvernombudet. Les forutsetningene nøye og ta vare på denne eposten]

Kjære forsker

Viser til melding om behandling av personopplysninger / helseopplysninger. Det følgende er et formelt svar på meldingen. Forutsetningene nedenfor må være oppfylt før rekruttering av pasienter til studien kan starte.

**MANDAT FOR TILRÅDING:**

Med hjemmel i Personopplysningsforskriftens § 7-12 jf. Helseregisterlovens § 36 har Datatilsynet ved oppnevning av Heidi Thorstensen som personvernombud for forskning ved Sunnaas sykehus HF, fritatt sykehuset fra meldeplikten til Datatilsynet. Behandling og utlevering av person-/helseopplysninger til forskning meldes derfor til sykehusets personvernombud. Personvernombudet tar stilling til om melding er dekkende eller om det må søkes om konsesjon hos Datatilsynet.

Se forøvrig [www.datatilsynet.no](http://www.datatilsynet.no) for oversikt over oppnevnte personvernombud.

Undertegnede har på fullmakt fra personvernombudet behandlet meldingen og uttaler seg på hennes vegne.

**TILRÅDING MED FORUTSETNINGER:**

Personvernombudet har vurdert den planlagte databehandlingen av personopplysninger/helseopplysninger og vurderer denne til å tilfredsstille forutsetningene for melding gitt i personopplysningsforskriften § 7-27 og er derfor unntatt konsesjon. Personvernombudet har ingen innvendinger og tilrår at studien gjennomføres med den planlagte behandlingen av person- / helseopplysninger under forutsetning av følgende:

1. Behandling av personopplysninger/helseopplysninger i studien skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen (se vedlagte meldeskjema)
2. Vedlagte samtykke benyttes.
3. Melding pr. epost om avsluttet studie sendes personvernombudet senest 31.12.2010
4. Positiv uttalelse er innhentet fra Regional Komité for medisinsk forskningsetikk ("REK"). Evt. endringer til pasientinformasjonen fra komiteen forevises undertegnede i god tid før de effektueres.
5. Prosjektansvarlig ved sykehuset har orientert avdelingsledelse og forskningsutvalget ved sykehuset om studien

**ENDRINGER:**

Dersom det underveis i studien blir aktuelt å gjøre endringer i behandlingen av de aidentifiserte dataene, eller endringer i samtykket, skal dette forhåndsmeldes til personvernombudet.

Intern saksnr. på studien hos personvernombudet er: 06-2008 SUN

Lykke til med studien!

Mvh.

Helge Grimnes

Personvernrådgiver

Kompetansesenter for personvern  
Ullevål universitetssykehus HF / Konsem IT  
40 21 00 35 (mobil)  
23 01 50 52 (kontor)  
22 11 96 44 (fax)

---

[www.uio.no/personvern](http://www.uio.no/personvern)  
Praktisk veileder til personvern  
i medisinsk forskning

---

IKKE SENSITIVT INNHOLD

file://C:\Users\sufo\Documents\Master\_harddisk\Etiske\_godkjenninger\Personvern... 28.10.2010



Helsedirektoratet

KOPI

Sunnaas Sykehus HF  
v/ Reidun Jahnsen  
Avdeling for vurdering og opplæring  
1450 NESODDTANGEN

Deres ref.: Følstad, Susanne  
Saksbehandler: MBY  
Vår ref.: 08/0116-  
Dato: 01.08.2008

**Ad. søknad om dispensasjon fra taushetsplikten i forbindelse med forskning -  
CI-terapi for voksne med cerebral parese**

Helsedirektoratet viser til Deres søknad av 8. juli 2008 om dispensasjon fra taushetsplikten i forbindelse med ovennevnte prosjekt.

Det søkes om dispensasjon fra taushetsplikten for å finne personer over 18 år med cerebral parese som tidligere har vært innlagt på Sunnaas sykehus, Avdeling for vurdering og opplæring og som er egnet til å være med i prosjektet. Disse pasientene vil få informasjonsskriv med samtykkeskjema tilsendt i posten. Pasienter som samtykker til å delta i forskningsprosjektet vil få tilbud om behandling med constraint-induced therapy (CI-terapi) for å undersøke om behandlingen kan gi bedre håndfunksjon i form av bedre grepsstyrke, sensibilitet, tempo, finmotorikk og egenopplevd aktivitetsutførelse. 14 pasienter vil bli inkludert i studien.

Opplysningene som ønskes innhentet er: navn, alder, adresse og diagnose. Opplysningene ønskes innhentet fra journal, pasientlister og behandlende helsepersonell.

Studiens formål er å gi kunnskap om CI-terapi er en effektiv treningsform for voksne med cerebral parese.

Helsedirektoratets vurdering:

Med hjemmel i forvaltningsloven av 10. februar 1967 § 13 d og helsepersonelloven av 2. juli 1999 nr. 64 § 29 innvilges søknaden om dispensasjon fra taushetsplikten for tilgang på de ovennevnte opplysninger.

Følgende vilkår ligger til grunn for dispensasjonen:

- at taushetsplikten i forvaltningsloven §§ 13 til 13 e og helsepersonelloven jfr. helseregisterloven av 18. mai 2001 nr. 24 § 15 overholdes
- at opplysningene behandles og oppbevares strengt konfidensielt
- at prosjektet gjennomføres i samsvar med prosjektbeskrivelsen
- at personidentifiserbare data slettes straks det ikke lenger er behov for dem og senest ved prosjektets avslutning 31.12.2010

**Helsedirektoratet • Divisjon spesialisthelsetjenester**

Avd. bioteknologi og generelle helselover  
Marianne Bye, tlf.: 810 20 050

Postadresse: Postboks 7000 St. Olavs plass, 0130 Oslo • Besøksadresse: Universitetsgata 2, Oslo  
Tlf.: 810 20 050 • Faks: 24 16 30 01 • Org. nr.: 983 544 622 • postmottak@helsedir.no • www.shdir.no

- at eventuelle publikasjoner gis i en slik form at enkeltpersoner ikke kan gjenkjennes
- at det er behandlende helsepersonell som tar førstehåndskontakten med pasientene for å innhente samtykke

Dispensasjonen gjelder prosjektleder fysioterapeut dr. philos Reidun Jahnsen og prosjektmedarbeider spesialergoterapeut Susanne Følstad. Dispensasjonen gjelder kun de navngitte personene, og prosjektleder er ansvarlig for at dette overholdes.

Henvendelse om deltagelse til forskningsprosjekt skal, av hensyn til pasienten, komme fra helsepersonell pasienten tidligere har hatt kontakt med og hvor pasienten er kjent med at vedkommende har hatt kunnskaper om pasientens helsetilstand i forbindelse med at helsehjelp har vært gitt. Dette er bakgrunnen for at det er satt som vilkår for dispensasjonen at behandlende helsepersonell må ta kontakt med pasientene for å innhente samtykke til deltagelse i forskningsprosjektet.

I henhold til informasjon fra journal påpekes det at dispensasjonen kun gjelder de konkrete opplysninger som fremkommer i søknaden. Dette betyr at det ikke gis dispensasjon for full tilgang til journalen.

#### Krav til samtykke – til orientering

Helseregisterloven § 2 nr. 11 stiller krav til gyldig samtykke. Et gyldig samtykke er definert som "en frivillig, uttrykkelig og informert erklæring fra den registrerte om at han eller hun godtar behandling av helseopplysninger om seg selv."

Et gyldig samtykke forutsetter at den opplysningene angår har fått informasjon om hvilke opplysninger som skal leveres ut, hvordan disse skal anvendes og eventuelle konsekvenser av dette. Samtykket må være informert og avgitt under omstendigheter som sikrer at det har skjedd frivillig, etter moden overveielse og med oversikt over konsekvensene. I kravet til uttrykkelighet ligger det at den som mottar erklæringen må forsikre seg om at det faktisk er den registrerte som har avgitt samtykkeerklæringen. Pasienten må videre informeres om at det ikke vil få noen behandlingsmessige konsekvenser dersom vedkommende ikke samtykker. Et samtykke kan for øvrig når som helst trekkes tilbake. Det forutsettes at det ikke purres mer enn to ganger når pasienten ikke svarer på forespørsel om samtykke. Den databehandlingsansvarlige må sannsynliggjøre at samtykke faktisk foreligger.

#### Avsluttende bemerkninger

Det forutsettes at oppbevaring og sletting av opplysninger er i overensstemmelse med Datatilsynets bestemmelser samt at Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk har vurdert og godkjent prosjektet.

Det gjøres videre oppmerksom på at brudd på taushetsplikten kan være straffbart i medhold av forvaltningsloven § 13 e tredje ledd, helsepersonelloven § 67 og helseregisterloven § 34.

Vedtak om dispensasjon fra taushetsplikt kan påklages og klagefristen er tre uker fra mottagelsen av dette brev jfr. forvaltningsloven §§ 28 og 29. Klageinstans er Helse- og

omsorgsdepartementet, men en eventuell klage skal rettes til Helsedirektoratet. Det følger av forvaltningsloven § 18 at en part har rett til å gjøre seg kjent med sakens dokumenter, med mindre annet følger av de unntak loven oppstiller i §§ 18 og 19.

Vennlig hilsen

Ragnhild Castberg e.f.  
avdelingsdirektør



Marianne Bye  
konsulent

*Dokumentet er godkjent elektronisk*

Kopi:

- Datatilsynet
- Regional komité for medisinsk og helsefaglig forskningsetikk Sør-Øst

## Informasjon og forespørsel om deltakelse i prosjektet:

### *"CI-terapi for voksne med CP"*

#### **Bakgrunn og hensikt**

Dette er et spørsmål til deg om å delta i en forskningsstudie ved Sunnaas sykehus for å undersøke om Constraint-induced therapy (CI-terapi) kan gi bedret håndfunksjon for voksne med cerebral parese. Studien vil bli gjennomført høsten 2008 og ergoterapeut Susanne Følstad vil gjennomføre studien som et mastergradsprosjekt.

Nedsatt håndfunksjon er ofte en av følgetilstandene ved hemiplegisk cerebral parese der en av kroppshalvdelen er rammet. Den hemiplegiske arm og hånd er ofte langsommere og bevegelsene er mindre presise. Ofte brukes den funksjonsfriske armen mest, noe som kan føre til overbelastning på grunn av mye bruk.

Constraint-induced therapy (CI-terapi) er en intensiv og tilpasset treningsform som i dag er brukt for barn med CP. Studier har vist positiv bedring av både hastighet og presisjon ved bruk av den hemiplegiske hånden, i tillegg til at hånd ble brukt mer. CI-terapi baserer seg på å fremme bevegelse i den hemiplegiske hånden ved å hindre bevegelse i den funksjonsfriske hånden. Dette gjøres ved at den funksjonsfriske hånden har på en stiv vott som hindrer bevegelse, slik at personen blir nødt til å benytte sin hemiplegiske hånd i aktivitet. I prosjektet vil treningsgruppen trene i 10 dager: 6 timer daglig, med pauser innlagt gjennom hele dagen. Aktivitetene vil bestå av stasjonstrening knyttet til trening av oppgaver som krever ulike grep og finmotorikk. I tillegg vil det bli gjennomført daglige aktiviteter som fritid/sport/arbeidsaktiviteter, matlaging/måltider og ulike hobbyaktiviteter. Aktivitetene vil skje i samarbeid med ansatte ved Avdeling for vurdering og opplæring. Den spesielle votten skal du ha på i 90 % av den tiden du er våken. Du skal selv kunne ta av votten ved behov.

Målet med studien er å finne ut om voksne med CP kan ha nytte av CI-terapi for å oppnå bedre håndfunksjon. Vi ønsker også å finne ut med hvilke tester en eventuell bedring kan måles. Prosjektet skal kunne danne grunnlaget for et større forskningsprosjekt. Målgruppen for prosjektet er personer over 18 år, med cerebral parese av typen spastisk hemiplegi. I dette prosjektet ønsker vi å ha med 14 personer som tidligere har vært innlagt ved Sunnaas sykehus og som kan ha nytte av denne typen håndtrening.

#### **Hva innebærer studien?**

Deltagerne i prosjektet vil etter loddtrekking bli delt i to grupper. Treningsgruppen gjennomfører trening med CI-terapi ved Sunnaas sykehus. Deltagerne i treningsgruppen vil bli lagt inn ved Sunnaas i til sammen 12 dager. Den andre gruppen fungerer kun som en kontrollgruppe, det vil si at de ikke gjennomfører noen spesiell trening i perioden prosjektet pågår. Begge gruppene vil bli kartlagt med ulike håndfunksjonstester ved start, etter 10 dager og etter 3 måneder. Kartleggingen vil skje ved Sunnaas sykehus på Nesodden.

#### **Kriterier for deltagelse**

For at du skal kunne delta i studien må du ikke ha fått Botox-injeksjoner i arm/hånd det siste halve året. Du må heller ikke ha gjennomført håndkirurgi i løpet av det siste året. For å kunne delta i studien kreves det en viss funksjon i din hemiplegiske arm/hånd. Det kreves at du kan gripe, løfte holde og slippe et 500 grams objekt.

#### **Mulige fordeler og ulemper**

CI-terapi er en treningsform som krever aktiv egeninnsats, men du vil få tett oppfølging både i forhold til å tilpasse øvelser og aktiviteter, og for å holde motivasjonen oppe underveis. Dersom du ikke havner i treningsgruppen, men i kontrollgruppen vil du i prosjektperioden ikke få mulighet til å gjennomføre CI-terapi. Hvis det derimot viser seg at deltagerne i treningsgruppen har fått

bedret sin håndfunksjon i løpet av studien, vil deltagerne i kontrollgruppen bli tilbudt et tilsvarende treningsopphold ved Sunnaas i etterkant av studieperioden.

#### **Innleggelse ved Sunnaas sykehus i treningsperioden**

For å kunne delta i prosjektet kreves det at du, dersom du havner i treningsgruppen, må være innlagt ved Sunnaas sykehus fra mandag i en uke til fredag i uken etter, i alt 12 dager. Dersom du er i jobb vil du i den perioden ha krav på sykemelding. I helgen vil det være muligheter for permisjon.

#### **Prosjektperiode**

Studien vil bli gjennomført høsten 2008. Det vil si at treningsperioden vil bli i september, og retesting vil skje i desember 2008.

#### **Hva skjer med informasjonen om deg?**

Informasjonen som registreres om deg skal kun brukes slik som beskrevet over i hensikten med studien. Alle opplysningene vil bli behandlet uten navn og fødselsdato og det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en liste. Denne vil kun være tilgjengelig for prosjektleder Susanne Følstad. Hvis du sier ja til å delta, har du rett til å få innsyn i hvilke opplysninger som er registrert om deg og til å korrigere eventuelle feil. Dersom du trekker deg fra studien, kan du kreve å få slettet innsamlede opplysninger. Alle opplysninger blir uansett slettet senest 31.12.2010.

#### **Frivillig deltakelse**

Det er frivillig å delta i studien. Dersom du ikke ønsker å delta, trenger du ikke å oppgi noen grunn. Om du ønsker å delta, undertegner du samtykkeerklæringen. Dersom du på et senere tidspunkt skulle angre på at du har samtykket til å delta i studien, er det mulig å trekke tilbake ditt samtykke uten at det påvirker annen øvrige behandling ved Sunnaas.

Dersom du ønsker å delta i studien eller har spørsmål kan du kontakte Susanne Følstad.

Susanne Følstad  
Ergoterapeut/mastergradsstudent  
Sunnaas sykehus HF  
1450 Nesoddtangen  
E-post: [susanne.folstad@sunnaas.no](mailto:susanne.folstad@sunnaas.no)  
Telefon: 66 96 90 00

Vennlig hilsen

Susanne Følstad  
Ergoterapeut/  
mastergradsstudent

Reidun Jahnsen  
Fysioterapeut dr philos  
Veileder

Marianne Jørstad  
Avdelingsleder  
Avd. VO



## Samtykke – prosjektdeltaker

for prosjektet

### ***”CI-terapi for voksne med CP”***

*I hvilken grad kan voksne med CP av typen spastisk hemiplegi  
få bedre håndfunksjon etter CI-terapi gjennomført som gruppeopphold av ti dagers varighet?*

Deltakelse i prosjektet er basert på ditt frivillige, informerte samtykke.  
Dersom du sier ja til å delta i prosjektet, signerer du denne  
samtykkeerklæringen.

Jeg, \_\_\_\_\_  
(navn med bokk bokstaver), bekrefter at jeg har mottatt skriftelig informasjon  
og er villig til å delta i prosjektet.

Signatur \_\_\_\_\_

Dato \_\_\_\_\_